

ENTWICKLUNG UND EVALUATION

EINES

VERSORGUNGS- UND BETREUUNGSKONZEPTE

TECHNIKASSISTIERTER HEIMBEATMUNGSPFLEGE

MASTERARBEIT

zur Erlangung des Grades

„Master of Arts“

Katholische Hochschule Nordrhein Westfalen, Abteilung Köln

Fachbereich Gesundheitswesen, Masterstudiengang Pflegemanagement

Helga Gessenich - Am Branderhof 51 - 52066 Aachen

Erstprüfer Herr Professor Dr. Michael Isfort

Zweitprüferin Frau Professorin Dr. Anke Helmbold

Aachen, den 02.07.2014

„Als der jüdische Kaufmann Issak im Jahre 802 von seiner Reise in den Orient nach Aachen zurückkehrt, hat er „im Gepäck“ ein Geschenk des Kalifen von Bagdad, Harun ar-Raschid an seinen Herrn, Karl den Großen: einen weißen Elefanten.

Nach kurzer Zeit in seinem Exil erkrankt der Elefant. Der Hofstallmeister, seines Zeichens verantwortlich für das Wohlergehen des in seiner Heimat als Heilig verehrten Tieres ruft rat- und hilflos Unterstützung herbei in Person eines Geistlichen, eines Astrologen, eines Arztes und einer Heilerin. Diese Experten nähern sich dem großen Tier jeder auf seine Weise und bleiben doch so rat- und hilflos wie ihr Auftraggeber. Erst als sie gemeinsam konferieren, kristallisiert sich ein zentraler Gedanke heraus: der weiße Elefant leidet unter Heimweh.“

WAHRE MAGIE IST DER GLAUBE, DER BERGE VERSETZT:

KEIN MITTEL OHNE ZAUBER;KEIN ZAUBER OHNE MITTEL!

ZU LANDE,ZU WASSER;GEBRANNT UND IM GEISTE

WER SIE NICHT KENNT DIE ELEMENTE,

WIRD AUCH NICHT MEISTER ÜBER DIE GEISTER.

Aus: Requiem für einen weißen Elefanten

Inhalt

1	EINLEITUNG	7
2	DAS PROJEKT BEA@HOME	12
2.1	PROJEKTPARTNER	12
2.2	PROJEKTPLAN	13
3	THEORIE	15
3.1	LITERATURRECHERCHE	15
3.2	BEWERTUNG DER LITERATUR	18
3.3	THEORIEANSCHLUSS	20
4	EINFLUSSFAKTOREN DER HEIMBEATMUNGSPFLEGE.....	21
4.1	PRÄVALENZ	21
4.2	DEMOGRAPHIE UND ÖKONOMIE	22
4.3	GESETZE UND FINANZIERUNG.....	23
4.3.1	<i>Klinisch- stationäre- Versorgung</i>	<i>23</i>
4.3.2	<i>Heimbeatmungspflege</i>	<i>24</i>
4.4	VERSORGUNGSSZENARIO	35
4.4.1	<i>Klinische Versorgung</i>	<i>35</i>
4.4.2	<i>Wohnformen in der Heimbeatmungspflege.....</i>	<i>36</i>
4.5	„PFLEGEEMPFÄNGER“	39
4.5.1	<i>Heimbeatmete</i>	<i>40</i>
4.5.2	<i>Informell Pflegende</i>	<i>43</i>
4.6	FORMELLE UNTERSTÜTZUNG DER HEIMBEATMUNGSPFLEGE.....	47

4.6.1	<i>Pflege</i>	48
4.6.2	<i>Persönliche Assistenz</i>	50
4.7	TECHNIKASSISTIERTE HEIMBEATMUNGSPFLEGE.....	50
4.7.1	<i>Umweltbezogene Technik</i>	51
4.7.2	<i>Therapiebezogene Technik</i>	51
4.8	PROFESSIONSTHEORETISCHER DISKURS.....	54
4.8.1	<i>Technik</i>	55
4.8.2	<i>Medizin</i>	55
4.8.3	<i>Pflege</i>	57
4.9	ROLLEN IM PFLEGESYSTEM	58
4.9.1	<i>Rolle der professionell Pflegenden</i>	58
4.9.2	<i>Rolle der „Pflegeempfänger“</i>	59
4.10	KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG	62
4.10.1	<i>Krankheitserleben</i>	63
4.10.2	<i>Wissensmanagement</i>	64
4.10.3	<i>Handlungskompetenz</i>	65
4.11	ETHIK IN DER HEIMBEATMUNGSPFLEGE.....	67
4.11.1	<i>Persönlichkeitsrechte</i>	69
4.11.2	<i>Lebensweltorientierung und Ressourcen</i>	70
4.12	BERATUNG IN DER PFLEGE.....	73
4.12.1	<i>Wissensberatung</i>	73
4.12.2	<i>Prozessberatung</i>	74
4.12.3	<i>Systemische Pflegeberatung</i>	75

5	LEBENSQUALITÄT	76
5.1	MESSUNG VON LEBENSQUALITÄT.....	77
5.2	LEBENSQUALITÄT IN DER HEIMBEATMUNGSPFLEGE.....	82
6	LEITTHEMEN DES VERSORGUNGS- UND BETREUUNGSKONZEPTE	83
6.1	STRUKTURANALYSE	84
6.2	RESSOURCEN UND EMPOWERMENT	85
6.3	ETHISCHE REFLEXION UND IMPLIKATION VON PALLIATIVE CARE.....	86
7	EVALUATION.....	87
7.1	THEORETISCHE GRUNDLAGEN.....	87
7.2	KRITISCHE EINSCHÄTZUNG.....	88
7.2.1	<i>Forschungsinteresse</i>	<i>89</i>
7.2.2	<i>Forschungsfeld</i>	<i>90</i>
7.3	FORSCHUNGSANSATZ.....	93
7.4	ERHEBUNGSMETHODEN	95
7.4.1	<i>Aufbau der schriftlichen Befragung.....</i>	<i>95</i>
7.4.2	<i>Leitfadeninterview</i>	<i>100</i>
7.4.3	<i>Gruppeninterview</i>	<i>102</i>
8	ZUSAMMENFASSUNG	105
9	KRITISCHE REFLEXION	113
I.	ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	115
II.	ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS.....	117
III.	LITERATURVERZEICHNIS	118

IV. FRAGEBOGEN FÜR PATIENTEN	130
V. FRAGEBOGEN FÜR ANGEHOERIGE	131
VI. VERSICHERUNG SELBSTSTÄNDIGER ARBEIT	132
VII. EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG	133

1 Einleitung

Heimbeatmungspflege- was ist darunter zu verstehen? Bei dem ersten Wortbestandteil, dem Heim, mag der eine Leser an eine institutionelle Versorgungseinrichtung denken. Ein anderer wird eher an das eigene Zuhause, das Familienheim erinnert. Beides trifft zu, im allgemeinen Sprachgebrauch wird „das Heim“ für Stätten des vorrangigen Lebensinteresses genutzt. Heimbeatmungspflege kann ein Leben mit maschineller Beatmung im eigenen, privaten Zuhause als Ort der Wohnstätte meinen. Sie wird in der Literatur aber auch als Ausdruck für die außerklinische Pflegeversorgung beatmeter Menschen verwendet, deren Wohnstätte eine außerklinische, stationäre Pflegeeinrichtung oder eine betreute Wohngruppe ist.

Bedingt durch die immer älter werdende Gesellschaft und die fortschreitenden technischen Entwicklungen wird die intensivmedizinische Therapie der maschinellen Beatmung für immer mehr Menschen zum lebenserhaltenden, ständigen Begleiter. Ein Leben im klinischen Bereich ist jedoch weder für die Lebensqualität der Betroffenen noch für die Finanzierung des Gesundheitssystems erstrebenswert. Die Situation der Heimbeatmung wird jedoch als sehr unbefriedigend beschrieben. Denn die zumeist chronisch kranken beatmeten Menschen benötigen zur Sicherstellung ihrer Beatmung eine ständige, intensive Pflegebegleitung mit einem hohen Behandlungspflegeaufwand. Die intensive Pflege wird überwiegend von Fachpersonal an den genannten Wohnstätten erbracht. Unter anderem führen der Fachkräftemangel in der Pflege und mangelndes Wissen oder die Ängste der Betroffenen und ihrer Angehörigen, die intensive Pflege im eigenen privaten zu Hause nicht durchführen zu können, dazu, dass Menschen nicht an ihrem gewünschten Wohnort selbstbestimmt mit ihrer Beatmung leben können. Eine Folge ist, dass die Wahl der Wohnstätte und die Autonomie der beatmeten Menschen durch die zur Verfügung stehenden Ressourcen eingeschränkt werden. Vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention sind der Schutz der Persönlichkeitsrechte und

die freie Wahl des Lebensmittelpunktes jedoch ein hohes und zu schützendes Gut.

Als Ansatzpunkte zur Förderung selbstbestimmten Lebens pflegebedürftiger Menschen sieht die Politik die Ausweitung der informellen Pflege und den vermehrten Einsatz technischer Pflegeassistenten.

Für die personalintensive Heimbeatmungspflege sollen, vor allem in der ambulanten Pflege im eigenen Zuhause, durch ein Versorgungs- und Betreuungskonzept technikassistierter Heimbeatmungspflege mehr Angehörige heimbeatmeter Menschen befähigt werden, die Heimbeatmungspflege mit ihrem hohen Behandlungspflegeaufwand durchzuführen. Eine Kompensierung der, unter anderem Demographie-bedingt fehlenden formellen Pflege wird erhofft. Daraus ergibt sich die Frage, welche Faktoren in einem Versorgungs- und Betreuungskonzept technikassistierter Heimbeatmungspflege dazu beitragen können.

Die Ergebnisse dieser pflegemanageriellen Qualifizierungsarbeit sollen als konzeptionelle Ansatzpunkte zur Weiterentwicklung und Evaluationsforschung in eine aktuelle Auftragsforschung einfließen. Das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen des Schwerpunktes „Assistierte Pflege von morgen“ geförderte Projekt -BEA@HOME- bildet gleichzeitig die Rahmenbedingung dieser Qualifizierungsarbeit. Im Projekt soll ein neues interdisziplinäres und intersektorales, technikassistiertes Versorgungs- und Pflegekonzept für die Versorgungskette vom Krankenhaus bis zur häuslichen Umgebung für Langzeit beatmete Menschen konzeptionell entwickelt werden.

Die Arbeit fokussiert die Entwicklung und Evaluation eines Versorgungs- und Betreuungskonzeptes technikassistierter Heimbeatmungspflege. Dabei konzentriert sie sich auf den Teilaspekt der konzeptionellen Anlage aus der pflegewissenschaftlichen, pflegefachlichen und pflegepädagogischen Perspektive. Hauptsächliches Ziel ist eine, auf der Basis von Literatur und Expertenwissen, Herausarbeitung der Einflussfaktoren, die auf die

Pflegeversorgung in der Heimbeatmung einwirken. Dabei wird dargestellt und reflektiert, was für heimbeatmete Menschen und ihre Angehörigen als informell Pflegende belastend wirken kann und was zur Bewältigung eines Lebens mit der nun notwendigen maschinellen Beatmung wichtig erscheint. Ebenfalls werden Interventionen, die im Versorgungsszenario unterstützend und stabilisierend wirken können, beschrieben. Die Ausarbeitung wird zu Leitthemen verdichtet. Den Leitthemen folgend wird ein konzeptioneller Entwurf zur Evaluation im Projekt BEA@HOME vorgestellt.

Der Bearbeitungsstand der Evaluation bleibt in dieser Arbeit auf der Ebene eines konzeptionellen Entwurfes. Eine spezifische projektbezogene Ausarbeitung, Testung und Durchführung der Evaluation kann auf Grund des zur Verfügung stehenden zeitlich begrenzten Rahmens der Qualifizierungsarbeit in Bezug zum aktuellen Projektstand nicht mehr Gegenstand dieser Qualifizierungsarbeit sein.

Als Begrenzung der Arbeit muss die Konzentration auf den Teilaspekt der pflegewissenschaftlichen, pflegefachlichen und pflegepädagogischen Perspektive genannt werden. Auf die Heimbeatmungspflege wirken Akteure unterschiedlichster Professionen ein. Die Arbeit konzentriert sich, wie beschrieben, auf den Tätigkeits- und Wirkungsbereich der Pflege und kann Einflussfaktoren, Belastungsfaktoren, Ressourcen und potenziell stabilisierende Faktoren der weiteren beteiligten Berufsgruppen nur am Rande einbeziehen. Dabei ist im Bewusstsein, dass ein gelingendes Versorgungs- und Betreuungskonzept technikassistierter Heimbeatmungspflege nur in der interdisziplinären Zusammenarbeit konzipiert werden kann. Damit adressiert die thematische Bearbeitung zum einen das interdisziplinäre Projektkonsortium von BEA@HOME. Gleichzeitig kann sie dazu beitragen, den doch noch sehr dürftigen Forschungsstand in der Pflegeversorgungsforschung der Heimbeatmungspflege zu erweitern.

Das Projekt BEA@HOME wird im folgenden (2. Kapitel) kurz vorgestellt. Nachstehend werden (3. Kapitel) der Aufbau der systematischen Literatur-

recherche mit einer zusammenfassenden Bewertung und dem Theorieanschluss beschrieben.

Unter Kapitel 4 wird in Abschnitten eine umfassende Darstellung der Einflussfaktoren der Heimbeatmungspflege erfolgen. Nach kurzer Beschreibung der Prävalenz und der demographischen und ökonomischen Einflussfaktoren folgt (Abschnitt 4.3) eine umfassendere Thematisierung und Reflexion der Sozialgesetze und Finanzierungen, die Einfluss auf die Pflegeversorgung der Heimbeatmung nehmen. Abschnitt 4.4 beschäftigt sich mit den Versorgungsszenarien, dabei werden sowohl die klinische Versorgung als auch die verschiedenen Wohnformen, die für heimbeatmete Menschen Wohnstätte sein können, thematisiert. Ein vertiefender Blick (Abschnitt 4.5) auf die „Pflegeempfänger“ und ihre Ressourcen wird durchgeführt. Die Beschreibung konzentriert sich auf die heimbeatmeten Menschen mit ausgewählten Diagnosen, die zur Langzeitbeatmung führen und die informelle Pflege mit Begriffsbestimmungen und einer besonderen Betrachtung von Familie und Angehörigen als informell Pflegende. Der Fokus der formellen Unterstützung der Heimbeatmungspflege (Abschnitt 4.6) richtet sich vornehmlich auf die Pflegenden, die im Kontext der Heimbeatmungspflege tätig sein können. Reflexionen zum Stand der Technik-assistierten Heimbeatmungspflege werden (Abschnitt 4.7) mit einer Differenzierung in umweltbezogene und therapiebezogene Technik vorgenommen. Im Professionstheoretischen Exkurs wird (Abschnitt 4.8) auf die potenziellen Wirkungen der unterschiedlichen Blickwinkel der beteiligten Professionen als Einflussfaktor im Versorgungssystem der Heimbeatmungspflege eingegangen. Eine Reflexion der Rollen im Pflegesystem (Abschnitt 4.9) nimmt Bezug auf die vorab beschriebenen informell und formell Pflegenden und stellt die Ressourcen und Problemlagen ihrer Zusammenarbeit heraus. Im Abschnitt zur Krankheitsbewältigung (Abschnitt 4.10) werden das Krankheitserleben, der Zugang zu Wissen und Handlungskompetenz mit pflegewissenschaftlichen Theorien und Konzepten beschrieben, da dem Einbezug von Pflege-theorien und Pflegemodellen ein Einfluss auf das Pflegehandeln im Versorgungskonzept zugeschrieben

wird. Folgend wird im Abschnitt zur Ethik in der Heimbeatmungspflege (Abschnitt 4.11) Bezug auf Persönlichkeitsrechte und Aspekte der Lebensweltorientierung und die damit verbundenen Ressourcen genommen, die Einfluss auf eine Versorgungs- und Betreuungskonzept nehmen können. Als letzter Faktor wird (Abschnitt 4.12) Beratung in der Pflege in ihren verschiedenen Formen als Einflussfaktor und Ressource thematisiert.

Im folgenden fünften Kapitel werden mit der Messung von Lebensqualität im Allgemeinen und der Thematisierung der Lebensqualität in der Heimbeatmungspflege insbesondere die Möglichkeiten zur Evaluation im Projekt BEA@HOME in den Blick genommen.

Die dargelegten Einflussfaktoren des umfassenden vierten Kapitels werden zu drei Leitthemen eines Versorgungs- und Betreuungskonzeptes (6.Kapitel) verdichtet. Aufbauend werden sie handlungsleitend bei der konzeptionellen Bearbeitung der Evaluation (7.Kapitel) sein. Theoretische Grundlagen (Abschnitt 7.1) bilden die Basis zur kritischen Einschätzung (Abschnitt 7.2), um über Reflexion des Forschungsinteresses, der verfügbaren Ressourcen und der skizzierten Beschreibung des Forschungsfeldes den Forschungsansatz (Abschnitt 7.3) zur Evaluation zu bestimmen. Folgend wird der Aufbau des ersten Entwurfes der Erhebungsinstrumente (Abschnitt 7.4) das Kapitel abschließen.

Die zusammenfassenden Schlussfolgerungen mit einem Ausblick (8. Kapitel und eine kritische Reflexion im neunten Kapitel bilden den Abschluss dieser Arbeit.

Im Text wird zur Verbesserung des Leseflusses auf die explizite Ausführung der weiblichen Sprachform verzichtet. Die männliche Sprachform schließt selbstverständlich immer auch weibliche Personen ein. Zur besseren Übersicht sind verwendete Abkürzungen zusammengefasst im Abkürzungsverzeichnis aufgelistet.

2 Das Projekt BEA@HOME

Von August 2013 bis Juli 2016 verfolgt die Pilotstudie das Ziel, durch Technikassistenz eine Stärkung der Entscheidungs- und Handlungskompetenz aller Beteiligten der Heimbeatmungspflege zu erwirken. Eine Stabilisation und Ausweitung der informellen Pflege durch informell Pflegende bei der Pflege beatmeter Menschen im eigenen Zuhause soll erreicht werden. Institutionell werden alle an der Evaluation beteiligten Patienten an den Projektpartner der Charité in Berlin als klinischen Versorger und an den Projektpartner Linde Remeo Deutschland (LRD) im außerklinischen Setting angebunden sein. Damit begrenzt sich das Projekt geographisch auf den Raum Berlin und Brandenburg. Als Projektträger fungiert das Institut für Innovation und Technik (VDI/VDE /IT) (BEA@HOME, Steckbrief).

2.1 Projektpartner

Das interdisziplinäre Projektkonsortium setzt sich aus geförderten Partnern aus den Bereichen Wissenschaft, Pflege, Wirtschaft, Industrie und Medizin sowie einem assoziierten wissenschaftlichen Beirat zusammen.

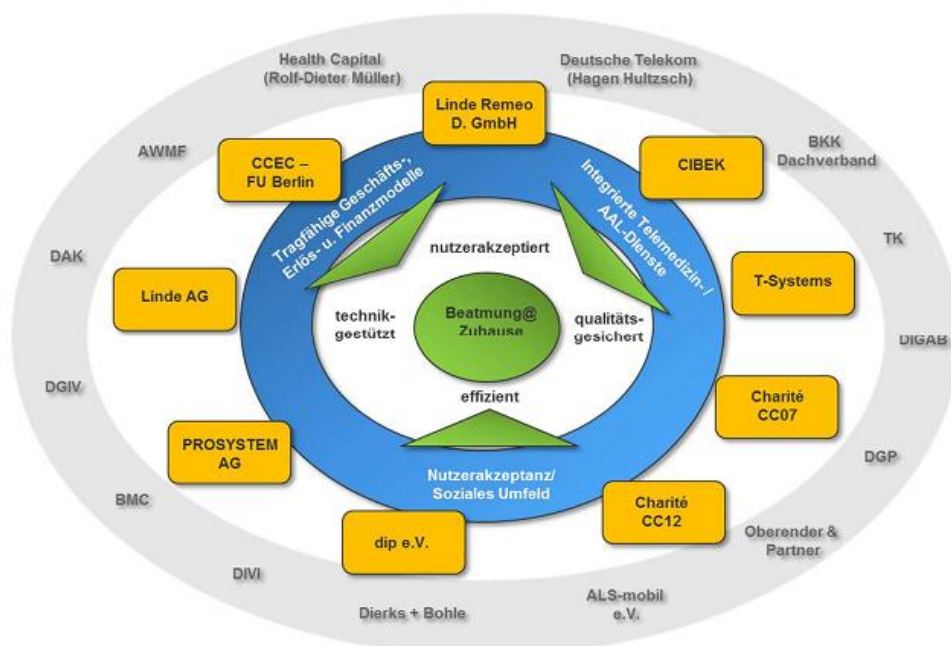


Abb. 1/ Projektpartner und Beirat ;Projektsteckbrief (Homepage BEA@HOME)

2.2 Projektplan

Die vorhandenen Strukturen pflegerischer Angebote für Langzeitbeatmete Menschen werden im Hinblick auf Pflegeabläufe und die eingesetzten Technologien beschrieben, evaluiert, gestärkt und auf ihre Wirksamkeit untersucht. Das Projektvorhaben wird in drei, sich zum Teil zeitlich überschneidenden, Abschnitten durchgeführt.

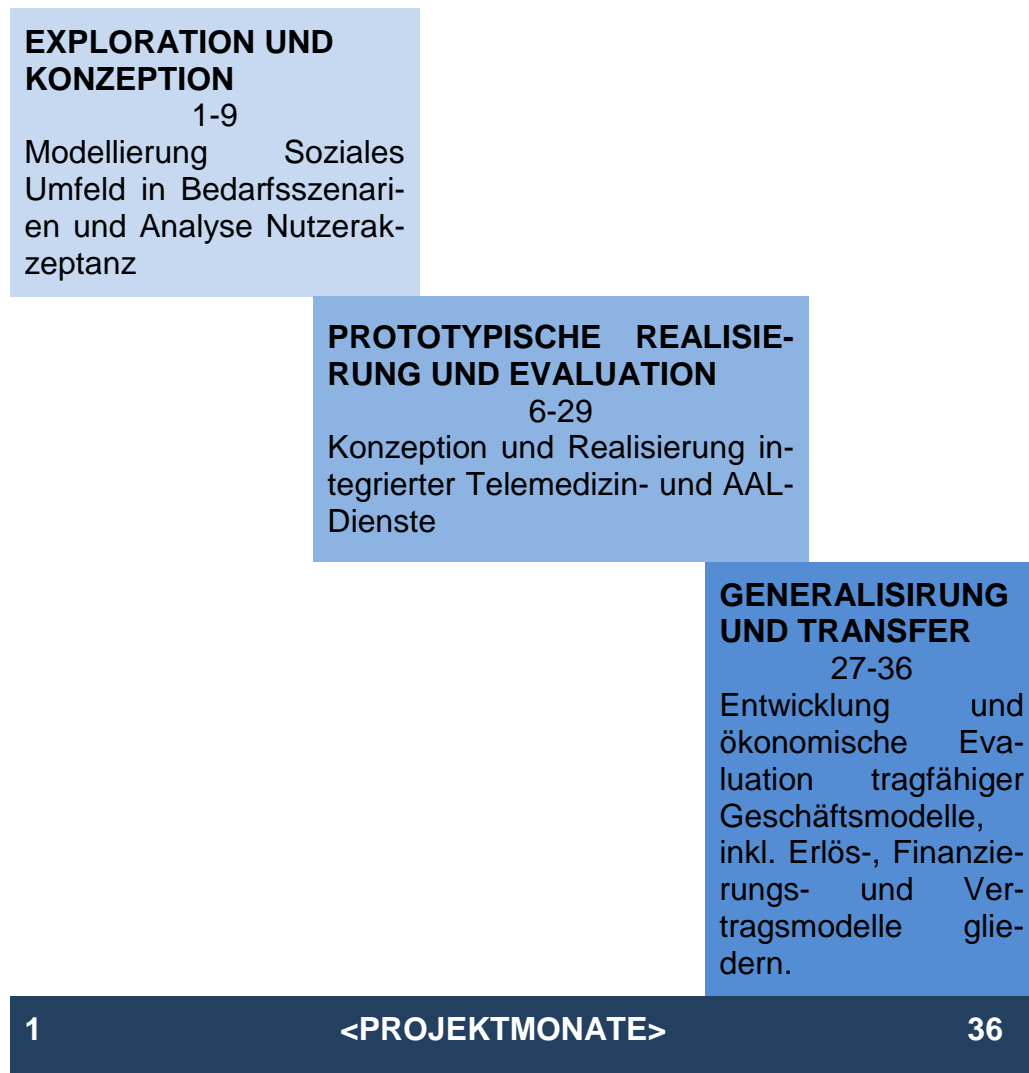


Abb. 2/ Projektplan BEA@HOME, eigene Darstellung

Exploration und Konzeption

In der ersten wissenschaftlich-analytischen und konzeptionellen Phase des Projektes sind die Herausarbeitung des pflegerischen, medizinischen und technischen Szenarios und die Beschreibung von Wohnkonzepten

vorgesehen. Bei einer Gesamtpatientengruppe von ca. 70-100 invasiv = invasive Ventilation (IV) und nicht invasiv = nicht invasive Ventilation (NIV) beatmeten Patienten ist eine Befragung der Patienten- und Angehörigen im klinischen und außerklinischen stationären Setting vorgesehen. Die Ergebnisse fließen in den Aufbau des ersten Versorgungskonzeptes und folgender Evaluationen ein. Ergänzend dazu sollen die Sichtweisen und das Erfahrungswissen der professionell Pflegenden im Versorgungsprozess in Bezug auf Patienten und Angehörigenschulung sowie technischer Pflegeassistenz und Kommunikationstechnik erhoben werden.

Prototypische Realisierung und Evaluation

Im weiteren Verlauf der prototypischen Realisierung und Evaluation des Versorgungskonzepts sollen aus dieser Gesamtgruppe ca. 15-20 Langzeit beatmete Patienten identifiziert und gewonnen werden. Angehörige als informell Pflegende sollen durch Schulung befähigt werden, Pflegeaufgaben der Heimbeatmungspflege im eigenen Zuhause zu übernehmen. In diesem Feldversuch soll eine anwenderorientierte Ergänzung des Heimbeatmungsszenarios mit Informations- und Kommunikationssystemen, telemedizinischen und technikassistierten Lösungen (Ambient Assisted Living = AAL) erfolgen. Der Einsatz wird im Projekt erforscht. Ein möglichst autonomes, selbstbestimmtes Leben im eigenen Zuhause mit Beatmung soll möglich sein. Die Telekommunikation soll zum Wissensaustausch für alle am Versorgungsprozess Beteiligten zur Information und Schulung eingesetzt werden. Eine telemedizinische Überwachung der Betroffenen soll Sicherheit vermitteln und zum stabilen Heimversorgungsszenario beitragen.

Generalisierung und Transfer

Die generierten Handlungsempfehlungen werden in Leitlinien und curricularen Empfehlungen zur Schulung von Mitarbeitern, Patienten und Angehörigen einfließen. Als Best- Practice Beispiel können die Resultate auf andere Pflege- und Versorgungsszenarien national und auch international übertragen werden und zur Etablierung neuer Versorgungsstrukturen anregen.

3 Theorie

3.1 Literaturrecherche

Zur Gliederung der Literaturrecherche wird als zentrales und verbindendes Element die Heimbeatmung in den Mittelpunkt gestellt. Die Unterkategorien werden durch Verknüpfung mit dem Kernthema verbunden. Die Graphik zeigt die Elemente der Recherche.

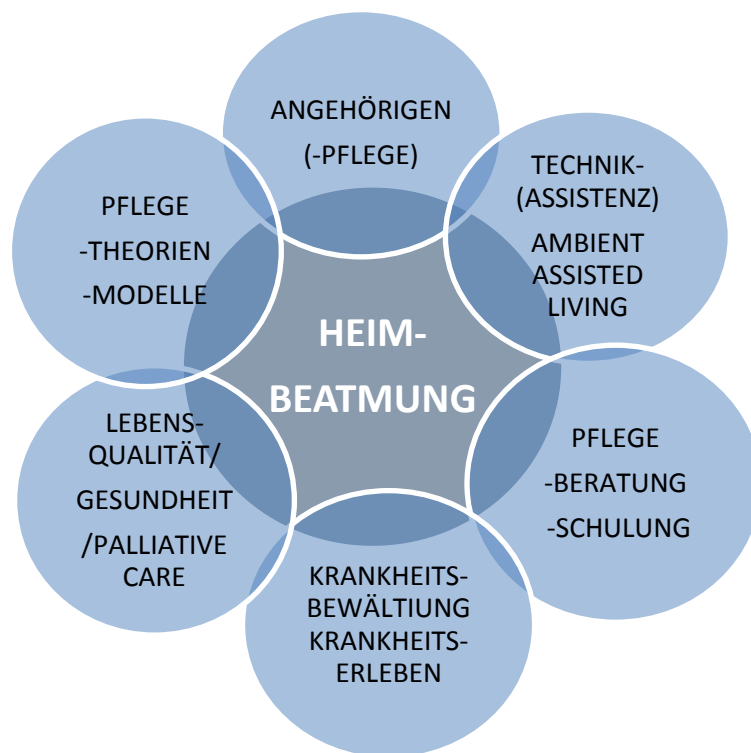


Abb. 3/ Vernetzung der Literaturrecherche, eigene Darstellung

In einem ersten Schritt wurde umfangreiche Literatur über die Bibliothek der Katholischen Hochschulen NRW und das Internet gesichtet. Ebenso wurde Literatur verwendet, die durch die bisherigen praktischen, wissenschaftlichen und studentischen Tätigkeiten im Fachbereich der Pflege bekannt sind. Die Ergebnisse einer, im August 2013 an der Katholischen Hochschule NRW, Abteilung Köln, Fachbereich Pflegewissenschaft, pro-

jektbezogen erstellten und im Deutschen Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (dip) im Original vorliegenden Bachelorthesis mit dem Thema Lebensqualität bei Heimbeatmung wurde verwendet (Möller, Isenhardt 2013). Zur retrospektiven Quellensichtung wurde das Schneeballprinzip genutzt. Texte und Literaturverzeichnisse boten vielfältige Hinweise auf weitere Quellen, Schlagworte und passende Medical Subject Headings, die zur systemischen Recherche zur Verfügung standen. Durch Erfahrungen bei der Handsuche wurde bei der anschließenden systematischen Datenbankrecherche in den englischsprachigen und deutschsprachigen Datenbanken mit den gleichen Schlagworten gesucht, da eine Vielzahl der englischen Begriffe auch in der deutschen Sprache verwendet wird. Im Kontext zur technikassistierten Heimbeatmungspflege finden Suchbegriffe wie beispielsweise <Home Care, AAL, Ambient Assisted Living, COPD> sowohl in englischsprachigen Überschriften und Texten wie auch in deutschen Überschriften und Texten Anwendung.

Die systematische Literaturrecherche wurde mit Zugang über die digitale Bibliothek der Katholischen Hochschule NRW in den Fachdatenbanken ZB Med, Cinahl, PsycInfo, Psynindex, Cinahl und PubMed am 06.-04. 2014 sowie der Fachdatenbank Carelit am 08.04.2014 durchgeführt. Es wurde mit und ohne weitere Verknüpfungen gesucht. Die Suchzeit pro Datenbank wurde mit 90 Sekunden und die Trefferzahl auf 20 / Seite. eingestellt. Umlaute wurden aufgelöst.

Im ersten Schritt wurde jeweils mit einzelnen Schlagworten oder feststehenden Schlagwortkombinationen gesucht, um die Ergebnisse nicht vorab einzuengen. Eine Kombination erfolgte mit Wortkombinationen (siehe Fettdruck) dann, wenn eine große Trefferzahl oder die Wortkombinationen sinnvolle Ergebnisse vermuten ließen.

Eine Eingrenzung zum Erscheinungsdatum wurde zweimal bei Trefferzahlen von über 400 mit dem Ziel notwendig die Trefferquote unter 150 zu reduzieren, so dass eine Sichtung des Ergebnisses in angemessener Zeit erfolgen konnte. Aktuelle Ergebnisse hatten dabei den Vorzug, weil bei

den englischsprachigen Begriffen zur maschinellen Beatmung eine rasche, technische Entwicklung nahe liegend ist und aktueller Literatur den Vorzug gegeben wurde.

Die Recherche wurde mit den im Folgenden aufgelisteten Schlagworten und Schlagwortkombinationen durchgeführt. Ein / = Schrägstrich bedeutet Wechsel des Schlagworte/s. Suchwortkombinationen (**Fettdruck**) wurden mit **and** oder **und** verbunden und „*“ Platzhalter versehen.

„HOME VENTI*“ / "MECHANICAL VENTI*"/ HEALTH TECHNOLOGY/
HOMECARE/ **HEALTH TECHNOLOGY HOMECARE/ HEALTH RELATED
QUALITY OF LIFE/ HOMECARE HEALTH RELATED QUALITY OF
LIFE/ HOMECARE VENTILATION /HOME MECHANICAL VENTILATION
/HOME MECHANICAL VENTILATION(ERSCHEINUNGSJAHR JAHR
2013) / MECHANICAL VENTILATION HEALTH RELATED QUALITY OF
LIFE/ AAL/ MECHANICAL VENTILATION AAL / AAL HOMECARE
VENTILATION /AMBIENT ASSISTED LIVING /AMBIENT ASSISTED LIV-
ING HOME CARE/ AMBIENT ASSISTED LIVING HOME CARE
/AMBIENT ASSISTED LIVING HOME CARE VENTILATION/ HOME
MECHANICAL VENTILATOR USERS / HOME MECHANICAL VENTILA-
TOR USERS (Erscheinungsjahr 2013) /IKT/ INFORMATIONS- UND
KOMMUNIKATIONSTECHNOLOGIE*/ HEIMBEAT* /INVASIVE BEATM*/
BEATMUNGSPFLEGE*/BEATM* ZUHAUSE / HAEUSLICH*
INTENSIVPFLEGE*/ **ANGEHOERIG* ZUHAUSE/ HEIMBEATM*
ANGEHOERIG*/ LEBENSQUALITÄT/ LEBENSQUALITAET
HEIMBEAT*/****

Die Literatur wurde auf deutschsprachige und englischsprachige Ergebnisse durch Suchwörter in deutscher und englischer Sprache eingegrenzt. Bei der Literatursichtung war handlungsleitend, Arbeiten zu identifizieren, die Aussagen zur Heimbeatmung erwachsener Menschen, vornehmlich in der Situation der maschinellen Beatmung im eigenen Zuhause mit Unterstützung pflegender Angehöriger, zur Versorgungssituation, Erfahrungen, Pflegekonzepten, Bedürfnissen, Ressourcen, der Pflegeberatung und Le-

bensqualität bei Heimbeatmung sowie Technikassistenz beinhalten. Relevante Schnittmengen der Themenfelder sind bei den Rechercheergebnissen unterschiedlich ausgefallen. Insgesamt wurden bei 59 Ergebnissen Abstracts und Texte genauer auf relevante Aussagen geprüft.

3.2 Bewertung der Literatur

Das Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI) hat im Jahr 2010 einen Health Technology Assessment- (HTA) Bericht über Invasive Heimbeatmung insbesondere bei muskulären Erkrankungen veröffentlicht. Der Bericht bietet eine gute Stellungnahme und Literaturübersicht zur invasiven und nicht invasiven Heimbeatmungspflege bis Ende des Jahres 2008 (Geiseler et al. 2010). Die dem Bericht zugrunde liegende Literatur wurde nach den Ausschlusskriterien Kinder und nicht relevante Fragestellungen, bspw. bei Fokussierung auf rein medizinische Fragestellungen, gesichtet und ggf. einbezogen. Die dort im Anhang gelistete und auf Grund der Evidenzklasse V nach Oxford Kriterien für RCT-Studien ausgeschlossene Literatur wurde ebenfalls gesichtet, da das Erkenntnisinteresse dieser Arbeit auch Aussagen qualitativer Forschungsarbeiten einschließt.

Die aktuelle S2- Leitlinie -Prolongiertes Weaning- (Schönhofer et al. 2014) sowie die S2- Leitlinie -Nichtinvasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz- (Windisch et al. 2010) wurden als normative Instanzen der Heimbeatmungspflege berücksichtigt.

Julia Lademanns Studie –Intensivstation zu Hause - Pflegende Angehörige in High Tech Home Care – nimmt sicher einen großen Raum in dieser Arbeit ein. In ihrer Arbeit werden viele Aspekte beschrieben, die für den Aufbau eines stabilisierenden technikassistierten Versorgungs- und Pflegekonzeptes wertvolle Hinweise bieten können, auch wenn die in ihrer Stichprobe interviewten pflegenden Angehörigen ausschließlich Menschen in der intensiven ambulanten Schwerstkrankenpflege, aber keine erwach-

senen beatmeten Menschen versorgt haben. Eine vergleichbare Arbeit mit einer Thematisierung der Ressourcen und Belastungen pflegender Angehörigen auf dem Gebiet zur Versorgungsforschung der Heimbeatmungspflege wurde nicht gefunden.

Claudia Mischkes Veröffentlichung –Ressourcen von Pflegenden Angehörigen – Entwicklung und Testung eines Assessmentinstruments- wurde ebenfalls einbezogen. Gegenstand ihrer Forschung waren pflegende Angehörige, die informelle Pflegeleistungen im Rahmen des SGBX erbringen. Durch ihre Arbeit wurden Begründungszusammenhänge zu potenziellen Belastungsfaktoren und Ressourcen für pflegende Angehörige in einem Versorgungs- und Betreuungskonzept der Heimbeatmungspflege thematisiert. (Mischke 2012)

Um einen möglichst guten Einblick in das aktuelle Versorgungsszenario zu erhalten, wurden im Internet Stellungnahmen und Berichte von nationalen Anwenderforen und Verbänden der Heimbeatmung in Deutschland gesichtet. Die Aussagen wurden in Beziehung zum Gesamtkontext gesetzt um sie, soweit möglich, auf Aussagekraft und Relevanz einzuordnen. Das Vorgehen mag wissenschaftlich fragwürdig sein. Die Verfasserin führt jedoch ihr Erkenntnisinteresse an, im Rahmen der Evaluationsforschung, nah am realistischen Alltagsgeschehen des Heimbeatmungspflegeszenarios in Deutschland sein zu wollen. Auf diese Weise können bis jetzt nicht in Studien erhobene Sichtweisen der Betroffenen und an der Heimbeatmung Beteiligten zur Entwicklung des Konzeptes und zur Einschätzung der Passung angloamerikanischer Literatur zum deutschen Kontext beitragen. Sie beruft sich zum einen auf die Aussagen von Experten, die dem Marktgeschehen der Heimbeatmungspflege in Deutschland eine hohe Grauzone attestieren (Geiseler et al. 2010:5). Zum anderen folgt sie Julia Lademanns Argumenten in Bezug auf den doch noch recht bescheidenen wissenschaftlichen Fundus der pflegerischen Versorgungsforschung im Bereich des High Tech Home Care (HTHC), in deren Rahmen die Heimbeatmungspflege auf Grund ihrer Tätigkeitseinhalte verortet werden kann.

Es wird ein Vorbehalt im Rückgriff auf angloamerikanische Literatur thematisiert, da auf Grund der unterschiedlichen Gesundheitsversorgungs-Finanzierungs- und Berufsausbildungssysteme, vor allem in der Pflege, begrenzt Erkenntnisse für die Situation in Deutschland gewonnen werden können (Geiseler et al 2010:109; Lademann 2007:49).

3.3 Theorieanschluss

Technik soll das Leben trotz altersbedingten Einschränkungen auch im eigenen Zuhause ermöglichen oder verbessern, das ist das Ziel der Entwickler von technischen Assistenz und Pflegeassistenzsystemen (Bammer et al. 2003; Berndt et al. 2009). Dieses Ziel soll im Projekt BEA@HOME auch für chronisch kranke beatmete Menschen und ihre Angehörigen durch den Einsatz technischer Kommunikationssysteme und technischer ambienter Unterstützungssysteme erreicht werden. Es stellt sich die Frage, welche Faktoren eines (technikassistenten) Versorgungs- und Betreuungskonzeptes der Heimbeatmungspflege für die Betroffenen und informell Pflegenden zur Bewältigung eines Lebens mit der nun notwendigen maschinellen Beatmung in ihrer Lebenswelt möglich und wichtig sind und welche Interventionen im Versorgungsszenario unterstützend und stabilisierend wirken?

Die gesichtete Literatur wird verdichtet auf beeinflussende Faktoren. Dabei werden ökonomische und demographische, soziale und persönliche Rahmenbedingungen sowie die Belastungsfaktoren, Ressourcen und Bedürfnisse der Beteiligten herausgearbeitet. Eine tiefgehende und ausführliche Beschreibung der einzelnen Faktoren- und Themenbereiche kann aus Rücksicht auf den Umfang dieser Qualifizierungsarbeit nicht erfolgen. Ein Anspruch auf Vollständigkeit wird nicht erhoben. Die Reflexionen spiegeln die Erkenntnis der Verfasserin wieder. Zur weiterführenden Information muss auf die genannten Quellen verwiesen werden.

4 Einflussfaktoren der Heimbeatmungspflege

4.1 Prävalenz

Die S2 Leitlinie Prolongiertes Weaning definiert als Langzeitbeatmung eine Beatmung, die dauerhaft notwendig ist und in der Regel über eine Beatmungszeit von 2- 3 Wochen nach Behandlung der Grunderkrankung zum Lebenserhalt notwendig ist (Schönhofer, B. et al. 2014).

Die Literatur weist keine aktuellen und präzisen Aussagen zur Prävalenz und Inzidenz der Heimbeatmung in Deutschland aus. Ein zentrales Register besteht noch nicht, wird jedoch gefordert (Geiseler et al. 2010:115). Im Eurovent Survey aus dem Jahr 2005 wird eine Zahl von 21500 heimbeatmeten Menschen genannt (Schönhofer 2009). Nach einer im Jahr 2001 auch in Deutschland an 22 Beatmungszentren durchgeführten Umfrage kommen auf 100.000 Einwohner 6,5 häuslich beatmete Patienten. (Lloyd-Owen et al. 2005) Der überwiegende Anteil der maschinell Beatmeten in der Heimbeatmungspflege wird nicht invasiv beatmet. 12% werden invasiv über ein Tracheostoma beatmet (Lloyd-Owen et al. 2005). Die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP) baut seit 2009 ein Register für Weaning-Patienten und spezialisierte Versorgungszentren auf. Es soll für Kostenträger und Politik verlässliche Zahlen zur Versorgungssituation der Beatmungsentwöhnung in Deutschland liefern. Das Register erfasst Patienten, die nach mindestens 7 Tagen Langzeitbeatmung schwierig zu entwöhnen sind und/ oder zur Respiratorentwöhnung in ein spezielles Weaningzentrum verlegt werden. Die Datensätze beschränken sich auf medizinisch zentrale und klinisch aussagekräftige Informationen. Die S2- Leitlinie fordert zur Qualitätssicherung eine Anbindung aller außerklinisch beatmeten Menschen an ein Zentrum für außerklinische Beatmung (Windisch et al. 2010:215).

4.2 Demographie und Ökonomie

Die maschinelle Beatmung ist eine aufwändige und hochtechnisierte Behandlungsform für Menschen mit verschiedenen Grunderkrankungen und in Folge dessen einer gravierenden chronischen respiratorischen Atemschwäche. Die technische Entwicklung führte über den anfänglichen Einsatz der eisernen Lunge zur ersten Beatmung über Gesichtsmasken. Ende der 80-er Jahre wurde eine invasive Beatmung über ein Tracheostoma auch im außerklinischen Bereich, der Heimbeatmung möglich (Geiseler et al. 2010:13). Die Fortschritte der modernen Intensivmedizin und die Mechanisierung der Behandlungsmöglichkeiten sichern seitdem das Überleben der Erkrankten. Durch die demographische Entwicklung mit einer Überalterung der Gesellschaft (destatis 2009) und die Fortschritte in der Intensivmedizin und Medizintechnik wird die maschinelle, invasive und nicht-invasive Beatmung in zunehmender Häufigkeit als Therapie der Ateminsuffizienz durchgeführt (Chu 2004 in Geiseler et al. 2010:42; Windisch et al. 2010:209).

Aus der Perspektive des Systems Krankenhaus ist aus ökonomischer Sicht bei steigenden Fallzahlen und fallgruppenbezogener Krankenhausfinanzierung eine frühzeitige Überführung der Langzeit beatmeten Patienten in eine außerklinische Versorgungsform systemrelevant (Ewers 2010; Geiseler et al. 2010:13; Schaeffer, Moers 2008), und mit Blick auf die Lebensqualität der Betroffenen und ihren Angehörigen ist ein dauerhaftes Leben auf der Intensivstation nicht erstrebenswert (Lloyd-Owen et al. 2005; Windisch et al. 2010:217).

Für die Versorgung der Betroffenen in der Heimbeatmung ist Fachpersonal des Gesundheitswesens erforderlich (Windisch et al. 2010:218). Besondere Fachkenntnisse professioneller Dienstleister der Heimbeatmungspflege werden vom Gesetzgeber nicht vorgeschrieben, jedoch zur Qualitätssicherung gewünscht (ebd.). Der demographische Wandel bewirkt einen Rückgang der Fachkräfte im Gesundheitswesen, sowohl im ärztlichen wie auch im pflegerischen Berufsfeld. Bis zum Jahr 2030 wer-

den aufgrund der Vielzahl altersbedingt ausscheidender Erwerbstätiger vor allem in der Pflege Personalengpässe erwartet, (Ostwald et al. 2014) die durch die rückläufige Nachwuchszahl und auf Grund schwieriger Arbeitsbedingungen weiter verschärft werden (Blinkert, Klie 2004:190ff; dip 27.01.2014). Im ambulanten ärztlichen Sektor und der Pflege ist ausreichende Expertise über maschinelle Beatmung nicht regelhaft vorhanden (Windisch et al. 2010:19).

4.3 Gesetze und Finanzierung

„Was ich mir noch wünschen würde, mehr Informationen, auch welche Zuschüsse man beantragen kann. Welche Pflegehilfsmittel einem zustehen. Man erfährt alles nur, wenn man fragt, fragt, fragt. Fragt oder ständig auf welchen Vorträgen sitzt und sich diese Informationen holt (1-15:42).“ (Mischke 2012:84)

Die S2- Leitlinie -Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz- formuliert fachübergreifende Ziele zu den Indikationen, der Überleitung, zum Vorgehen und zu Anforderungen sowie umfassende Qualitätskriterien der außerklinischen Beatmung. Sie begründet die Notwendigkeit der Leitlinienerstellung u. a. mit den aktuellen gesundheitlichen Auseinandersetzungen vor dem Hintergrund des Kostendrucks im Gesundheitswesen und der Notwendigkeit zur Gestaltung von entsprechenden Versorgungsstrukturen (Windisch et al. 2010:209).

4.3.1 Klinisch- stationäre- Versorgung

Seit 2003 werden in Deutschland allgemeine Krankenhausleistungen für einen Behandlungsfall dem fünften Sozialgesetzbuch (SGBV) folgend nach Diagnosis Related Groups (DRG) pauschalisiert und leistungsorientiert nach dem Gesetz zur wirtschaftlichen Sicherung der Krankenhäuser und zur Regelung der Krankenhauspflegesätze (KHG) vergütet. (KHG § 17 b; KHG § 17 b). Krankenhäuser erhalten somit für einen Patienten mit einem bestimmten Diagnoseschlüssel eine Finanzierungspauschale für die Behandlung. Zur Erzielung von Entgelterlösen muss die Krankenhaus-

verweildauer der Patienten entsprechend gesteuert werden. Die Entlassung aus der akutstationären Behandlung ist möglichst knapp über der unteren Grenzverweildauer vorzunehmen, wobei Wiedereinweisungen, beispielsweise auf Grund verfrühter Entlassungen, Kosten verursachen können und vermieden werden müssen (Simon 2013:398ff). Sie stellen auch eine starke Belastung für die Erkrankten und ihre Angehörigen dar (Lademann 2007:214ff).

4.3.2 Heimbeatmungspflege

Die außerklinische Versorgung und damit die Heimbeatmungspflege Langzeit beatmeter Menschen ist gekennzeichnet durch die vielfältige Beteiligung unterschiedlichster Gesetze als Grundlagen der Finanzierung (Geiseler et al. 2010:13ff). In kurzer Form werden die hauptsächlichen Gesetze beschrieben, die Leistungen im Bereich des sozialen Sicherungssystems zur Finanzierung außerklinischer Pflege begründen und somit Einfluss auf das System und die Gestaltungsmöglichkeiten der Heimbeatmungspflege für die Betroffenen nehmen. Zur vertiefenden Information sind die jeweiligen Sozialgesetzbücher (SGB) in den aktuellen Fassungen unter <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de> verfügbar.

4.3.2.1 Leistungen nach Sozialgesetzbuch V

Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V

Aufgabe der Krankenversicherung ist, die Gesundheit der Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen oder ihren Gesundheitszustand zu bessern. Sie soll den Versicherten durch Aufklärung, Beratung und Leistungen helfen und damit die Herstellung gesunder Lebensverhältnisse unterstützen. Die Krankenhausersatzpflege oder die Häusliche Krankenpflege zur Sicherung des Ziels der ärztlichen Behandlung sollen einen Heimaufenthalt oder eine stationäre Einweisung verkürzen oder vermeiden helfen (SGB V § 37). Häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V in Form von Grund- und Behandlungspflege sowie hauswirtschaftlicher Versorgung kann den Versicherten in ihrem Haushalt oder anderen geeigneten Orten durch geeignete Pflegekräfte gewährt werden. Der Anspruch besteht auf Antrag bis zu

vier Wochen je Krankheitsfall und kann bei begründeten Fällen länger gewährt werden. Eine Prüfung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) ist nötig. Dem Anspruch darf nur stattgegeben werden, wenn eine im Haushalt lebende Person den Kranken nicht im erforderlichen Umfang pflegen und versorgen kann. Die Berechtigung zur Leistung von Pflege nach dem SGB V und den Einzelheiten der Versorgung bedarf des Vertrages mit den jeweiligen Krankenkassen bzw. deren Verbänden (§ 132a SGB V).

Angehörige als informell Pflegende übernehmen neben der Grundpflege und persönlichen Assistenz Leistungen der Behandlungspflege bei den Betroffenen, unter anderem komplexe, intensivmedizinische Maßnahmen, deren Erbringung im formellen Dienstleitungsverhältnis per Gesetz professionellen Pflegefachkräften nur nach ärztlicher Anordnung vorbehalten ist (Drube 2013). Im Verordnungsformular -Verordnung Häuslicher Krankenpflege- kann der verantwortliche Arzt nach § 37 -Anleitung zur Behandlungspflege- verordnen. Pflegefachkräfte erhalten damit den expliziten Auftrag und eine finanzielle Ressource, Pflegeempfänger und Angehörige entsprechend zu schulen und anzuleiten. Ziel ist die Befähigung der Angehörigen zur Übernahme der Behandlungspflege mit der Option eines entsprechenden Rückzugs der Pflegefachkräfte (Rückzugspflege). Lademann berichtet aus ihrer Studienarbeit- Intensivstation zu Hause-, dass die Anleitung der Angehörigen im HTHC- Bereich aus verschiedenen Gründen nicht gesichert erscheint. Entweder sind sie auf Grund fehlender Verordnung gar nicht vor Ort oder fühlen sich nicht zuständig. Als weitere Gründe werden nicht ausreichende fachliche Kompetenzen im Umgang mit bspw. den unterschiedlichsten Medizinprodukten, aber auch mangelnde Beratungs- und Anleitungskompetenzen genannt (Lademann 2007:216ff).

Ambulante Palliativversorgung

Als allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) gelten Leistungen, die von Leistungserbringern der Primärversorgung mit palliativmedizini-

scher Basisqualifikation erbracht werden. Dienstleister sind niedergelassene Haus- und Fachärzte sowie ambulante Pflegedienste. Das Ziel ist die Lebensqualität und die Selbstbestimmung von Palliativpatienten und den Angehörigen so gut wie möglich zu erhalten, zu fördern und zu verbessern und ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod in der gewohnten Umgebung zu ermöglichen. Ausgerichtet an palliativmedizinischen Therapiezielen werden zusätzlich geschulte ehrenamtliche Hospizmitarbeiter im interdisziplinären Team aktiv eingebunden.

> Ein Mann mit respiratorischem Versagen entscheidet sich nach einem komplikationsreichen Krankenhausaufenthalt letztlich aktiv für eine Heimbeatmung mit Tracheostoma, da er selbst mit der Maskenbeatmung nicht umgehen kann. Die Angehörigen lehnen zunächst eine Heimbeatmung im eigenen Zuhause ab, können allerdings durch Gespräche und die Unterstützungszusage ambulanter ehrenamtlicher Hospizmitarbeiter für diese Betreuungsform gewonnen werden. <

Mikesch und Reichenpfader schildern am Fallbeispiel eines an COPD- Erkrankten, dass erst durch intensive Kommunikation mit den Betroffenen die Akzeptanz und Involvierung palliativer Medizin, Pflege und Betreuung in das interdisziplinäre Heimbeatmungsteam ermöglicht wurde. In Folge dessen konnten über ein halbes Jahr Hospitalisierungen vermieden und wiederkehrende Krisen im eigenen Zuhause begleitet und gelindert werden (Mikesch, Reichenpfader 2009).

Spezialisierte ambulante Palliativversorgung

Im SGB V § 37 b sowie zur Qualität im SGB V § 132 d wird die Versorgung Anspruchsberechtigter mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) geregelt. Anspruchsberechtigt sind Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen. Die Leistung muss von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt verordnet werden. Wenn nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind, umfasst die SAPV ärztliche und pflegerische Leistungen und u.a. die Koordination zur Schmerztherapie und

Symptomkontrolle. Die Krankenkassen schließen über die Vergütung und deren Abrechnung unter Berücksichtigung der Richtlinien nach § 37 b Verträge mit geeigneten Einrichtungen oder Personen, ab, soweit dies für eine bedarfsgerechte Versorgung notwendig ist (SGB V 132 d). Die Betreuung der Versicherten in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs soll ermöglicht werden. Nach Empfehlung des Spitzenverbandes der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) von November 2012 soll in den Rahmenverträgen auch die Leistungserbringung der SAPV in außerklinischen stationären Einrichtungen verankert sein.

Palliative Care in der Heimbeatmungspflege

Ein ähnlich palliatives Denken und Handeln, wie es für onkologisch palliativ betreute Patienten gesellschaftlich bereits anerkannt und geschätzt wird, fordern Mikesch und Reichenpfader auch für chronisch Kranke mit COPD (Mikesch, Reichenpfader, 2009). Die S2- Leitlinie nimmt ausdrücklich Bezug auf ethische Aspekte der außerklinischen Beatmung. Thematisiert werden die frühzeitige Kommunikation der Möglichkeiten und Problemsituationen heimbeatmeter Menschen und ihrer Angehörigen am Lebensende. (Windisch et al. 2010:231) Vitacca et al. kamen bei einer Angehörigenbefragung (n=168) zum Ergebnis, dass über 50% der heimbeatmeten Menschen in ihrer finalen Lebensphase hospitalisiert und bei über 25% Wiederbelebungsmaßnahmen durchgeführt wurden (Vitacca et al. 2010). Das Ergebnis der Studie spiegelt die Expertenmeinung auch für die deutsche Heimbeatmungspflegesituation wieder. Aussagen, wie viele Betroffene der Heimbeatmungspflege über die Möglichkeiten palliativer Begleitung informiert sind oder diese nutzen, wurden nicht gefunden. Dabei kann die Umsetzung der Forderung des 2. Leitsatzes der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen (DPG 2010) auch für die Betroffenen der Heimbeatmung und alle Beteiligten eine wichtige Resource sein.

„Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und sei-

nem hospizlichen-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt. Die Angehörigen und die ihm Nahestehenden sind einzubeziehen und Die Betreuung erfolgt durch haupt- und ehrenamtlich Tätige soweit wie möglich in dem vertrauten bzw. selbst gewählten Umfeld. Dazu müssen alle an der Versorgung Beteiligten eng zusammenarbeiten“ (DPG 2010).

Es scheint naheliegend, dass palliative Begleitung als ein Element eines interdisziplinär ausgerichteten und integriert aufgestellten Versorgungskonzeptes ein wichtiger Beitrag zur Stabilisation der Heimbeatmungssituation sein kann.

4.3.2.2 Leistungen nach Sozialgesetzbuch XI

Die Aufgabe der Pflegeversicherung ist es, Leistungen an Personen zu gewähren, die pflegebedürftig im Sinne der Definition des SGB XI § 14 sind. Hierzu gehören Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens der Hilfe bedürfen. Der Hilfebedarf muss in erheblichem oder höherem Maße voraussichtlich für mindestens sechs Monate oder auf Dauer bestehen (SGB XI § 15) und beim Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) zur Bewilligung beantragt werden. Die Einstufung in eine Pflegestufe richtet sich nach dem festgestellten zeitlichen Aufwand des Pflegebedarfes des Versicherten. Der Versicherte kann im Rahmen der bewilligten Leistung Pflegegeld oder Pflegesachleistung (§ 36 SGB XI) oder eine Kombileistung erhalten. Wenn Pflegesachleistung gewählt wird, erbringt ein Dienstleister den Pflegeeinsatz. Die durch das SGBXI gewährte Unterstützung beschränkt sich auf die Bereiche der Körperpflege, der Mobilität und der Ernährung sowie Leistungen der hauswirtschaftlichen Versorgung (SGB XI § 14).

Pflegegeldbezug

Wählen die Versicherten den Bezug des Pflegegeldes, müssen sie die Pflege selbst organisieren oder durchführen (§ 37 SGB XI). Der Anspruch setzt voraus, dass die erforderliche Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung durch Dritte sichergestellt und die ausreichende Pflegeversor-

gung regelmäßig in Pflichtberatungsgesprächen nachgewiesen werden kann.

Wenn hingegen Leistungen der Behandlungspflege nach SGB V von Angehörigen erbracht werden, so geschieht dies ohne Anerkennung ihrer Tätigkeit. Die Finanzierungsmodalitäten der Pflege erscheinen den Betroffenen unverständlich (Lademann 2007:230).

Pflegeberatung

Personen, die Leistungen nach dem SGB XI erhalten, haben ab Anfang Januar 2009 kostenlos Anspruch auf eine individuelle Pflegeberatung nach § 7a und damit Hilfestellung durch einen Pflegeberater oder eine Pflegeberaterin bei der Auswahl und Inanspruchnahme von Bundes- oder landesrechtlich vorgesehenen Sozialleistungen sowie sonstigen Hilfsangeboten, die auf die Unterstützung von Menschen mit Pflege-, Versorgungs- oder Betreuungsbedarf ausgerichtet sind. Aufgabe der Pflegeberatung ist es unter anderem, den Hilfebedarf systematisch zu erfassen und zu analysieren, einen individuellen Versorgungsplan zu erstellen, auf die Genehmigung durch den jeweiligen Leistungsträger hinzuwirken, die Durchführung des Versorgungsplans zu überwachen und erforderlichenfalls einer veränderten Bedarfslage anzupassen sowie den Prozess zu dokumentieren (SGBXI § 7a).

Nach Mischke ist für pflegende Angehörige eine aktive engagierte Unterstützung mit nützlichen Hinweisen von Sozialversicherungsträgern eine gute Ressource, um den Pflegealltag stressfreier zu bewältigen (Mischke 2012:84).

Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen

Nach SGB XI § 45 sollen die Pflegekassen für Angehörige und sonstige an einer ehrenamtlichen Pflegetätigkeit interessierte Personen Schulungskurse unentgeltlich anbieten, um soziales Engagement im Bereich der Pflege zu fördern und zu stärken, Pflege und Betreuung zu erleichtern und zu verbessern sowie pflegebedingte körperliche und seelische Belastun-

gen zu mindern. Die Kurse sollen Fertigkeiten für eine eigenständige Durchführung der Pflege vermitteln und auch in der häuslichen Umgebung des Pflegebedürftigen stattfinden. Inhaltlich werden Pflegeleistungen im Rahmen des SGB XI vermittelt.

Die Schulung zur Durchführung von Behandlungspflegeleistungen, die bei der Versorgung invasiv beatmeter Patienten zu einem hohen Anteil von pflegenden Angehörigen durchgeführt werden, (Kaub- Wittemer 2006:31) sind nicht Gegenstand der Schulungen. Eine entsprechende Finanzierungsgrundlage für Pflegekurse zur Vermittlung von Kenntnissen der Behandlungspflege ist vom Gesetzgeber nicht vorgesehen.

Wohnumfeld- verbessernde Maßnahmen

Nach § 40 SGBXI Abs.4 werden das Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen durch finanzielle Zuschüsse bei Erfüllung bestimmter Voraussetzungen und nach Antrag unterstützt.

Wohnberatungsstellen, in der Regel in kommunaler Verantwortung, beraten ratsuchende Pflegebedürftige zu möglichen Anpassungsmaßnahmen des eigenen Wohnraumes und den finanziellen Zuschussmöglichkeiten. Einheitliche Standards in der Wohnberatung oder personelle Qualifikationen sind nicht definiert.

Dabei ist auch bei der Wohnberatung Sensibilität und Beratungskompetenz erforderlich. Ein Ergebnis von Julia Lademanns Studienarbeit Intensivstation zu Hause- Pflegende Angehörige in High- Tech Home Care- ist, dass es ein am Pflegempfänger orientiertes sensibles Vorgehen bedarf, damit das eigene Zuhause auch nach einer Wohnumfeldanpassung weiter von den Betroffenen als Zuhause erlebt wird und nicht zu einer kleinen Intensivstation mutiert (Lademann 2007:180ff).

Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson

Im § 39 des SGB XI wird die Gesetzeslage zur Häuslichen Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson beschrieben. Wenn eine Pflegeperson, die

den Pflegebedürftigen mindestens sechs Monate in seiner häuslichen Umgebung gepflegt hat, wegen Erholungsurlaubs, Krankheit oder aus anderen Gründen an der Pflege gehindert wird, übernimmt die Pflegekasse die Kosten einer notwendigen Ersatzpflege für längstens vier Wochen je Kalenderjahr.

Kurzzeitpflege

Wenn häusliche Pflege für eine begrenzte Zeit nicht durchgeführt werden kann, besteht zur Entlastung der Pflegenden für eine Übergangszeit von vier Wochen pro Kalenderjahr Anspruch auf Pflege in einer vollstationären Einrichtung (SGB XI § 42).

Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege sollen für pflegende Angehörige Entlastungsmöglichkeiten sein. Die kurzfristige Übernahme der Pflegeversorgung eines beatmeten Menschen mit speziellem Behandlungsbedarf gestaltet sich ungleich schwieriger als bei Pflegebedürftigen im Rahmen des SGB XI (Lademann 2007:41). Da vermutlich auch für informell Pflegende heimbeatmeter Menschen Auszeiten von der Pflegeverantwortung eine Ressource darstellen, sollte in einem Versorgungsszenario der Heimbeatmungspflege im eigenen Zuhause die strukturelle Möglichkeit einer Auszeit für pflegende Angehörige mitgedacht werden.

Die Homepage des Bundesministeriums für Gesundheit trifft keine Aussagen über die Möglichkeiten zur Kurzzeitpflege von behandlungspflegeintensiven, heimbeatmeten Menschen (BMG 03.05.2014).

4.3.2.3 Leistungen nach Sozialgesetzbuch XII

Im Sozialgesetzbuch XII wird der Anspruch der Leistungsberechtigten an die Sozialhilfe geregelt. Die Sozialhilfe soll die Führung eines Lebens ermöglichen, das der Würde des Menschen entspricht und ihn so weit wie möglich befähigen, unabhängig von ihr zu leben (SGB XII § 1). Auch hier können Leistungen für heimbeatmete Menschen im Sinne des Sozialhilfegesetzes gewährt werden, wenn die besonderen Lebensumstände des Betroffenen den Hilfsanspruch begründen.

4.3.2.4 Leistungen der Privaten Krankenversicherung

Die Anspruchsberechtigung folgt in etwa der der gesetzlich versicherten Personen und wird zur Komplexitätsreduktion nicht weiter ausgeführt.

Reflexion

Menschen mit einer Therapie der maschinellen Heimbeatmung haben in der Regel auf Grund ihres speziellen Behandlungspflegebedarfes Anspruch auf Leistungen der Krankenversicherung nach SGB V und auf Grund des allgemeinen Pflegebedarfes auf Leistungen der Pflegeversicherung (SGB XI). Ergänzend können weitere Leistungen nach den Bestimmungen weiterer Sozialgesetzbücher relevant sein, bspw. Sozialhilfe (SGB XII) als Leistung zur Hilfe bei der Pflege, Leistungen der Rentenversicherung (SGB XI) oder der Gesetzlichen Unfallversicherung (SGB XII).

Beatmungspflege als Behandlungspflegeleistung wird nach § 37 SGB V gewährt. Bis zum Berufungsurteil im Juni 2010 verwiesen Krankenkassen jedoch auf das sogenannte Drachenflieger-Urteil (BSG, Urteil vom 28.01.1999 – B 3 KR 4/98 R) und kürzten tägliche Behandlungspflegeleistungen nach SGB V auf Grund der Anrechnung von bis zu 4 Stunden Grundpflegeleistungen nach SGB XI mit der Folge, dass die Betroffenen die ihnen fehlenden notwendigen Pflegeleistungen in Höhe von mehreren tausend Euro selbst aufbringen mussten. Mit dem Berufungsurteil des Bundessozialgerichtes -B 3 KR7/09 - hat sich das Bundessozialgericht am 17.06.2010 von der Rechtsprechung gelöst. Seitdem stehen die Leistungsbereiche Grundpflege und Behandlungspflege gleichrangig nebeneinander. Von den Pflegekassen ist der Zeitrahmen der Grundpflege zu erfassen und hälftig vom Anspruch auf die ärztlich verordnete 24- stündige Behandlungspflege einschließlich der verrichtungsbezogenen krankheits-spezifischen Pflegemaßnahmen abzuziehen, weil während der Durchführung der Grundpflege weiterhin Behandlungspflege stattfindet.

Es ist anzunehmen, dass die Zahl der Anbieter stationärer und ambulanter Intensivpflegeleistungen stark ansteigt. Eine Übersicht wurde, bis auf eine Landesstatistik zur ambulanten Intensivpflege aus Mecklenburg Vorpom-

mern, nicht gefunden (Mecklenburg 2013). Wie bereits thematisiert, werden jedoch bis heute weder seitens der Politik noch der Kostenträger für die Heimbeatmungspflege einheitliche Qualitätsstandards der Leistungserbringung von den Anbietern verlangt. Die Aussagen zur Struktur- und Prozessqualität, beispielsweise zur Personalqualifikation in der Heimbeatmungspflege, der S2- Leitlinie haben lediglich Empfehlungscharakter (Windisch et al. 2010).

Die nicht genau festgelegte und interpretierbare Gesetzeslage führt im Kontext der Heimbeatmungspflege zu Diskussionen und Spannungen zwischen Institutionen, Experten, Akteuren und Betroffenen. Thematisiert wird, wie Leistungen erbracht werden müssen, auf welche Leistungen ein Anspruch besteht, wer in der Pflicht zur Leistung ist und welche Bewilligungen und Maßnahmen nach dem gesetzlich verankerten Qualitätsanspruch im Sinne der Qualität, Wirtschaftlichkeit und Humanität nach SGBV § 70 zu genügen haben (Geiseler et al. 2010:114ff). Lademann führt aus, dass die Patienten im ökonomischen Sinn zwar Kunden sind, die Leistungen der Gesundheitsmarktes gegen Geld erhalten, jedoch auf Grund ihrer gesundheitlichen Einschränkungen und Belastungsfaktoren sowie der Komplexität der Leistungsstruktur oft kein gleichwertig informierter Partner sind. Ihre Leistungsansprüche kennen sie oft nicht oder sie sind nicht in der Lage, diese im Dialog mit den Leistungsanbietern und Leistungsträgern einzufordern (Lademann 2007:216). Keck schildert, dass es für die Betroffenen schwer und zeitaufwändig ist, Wissen zu erlangen und eine große Heterogenität in der Nutzung von berechtigten Leistungsansprüchen seitens der Betroffenen besteht (Keck 2012; Mischke 2012:84).

Tätigkeiten der Heimbeatmungspflege gehören nicht zum Leistungsgegenstand des elften Sozialgesetzbuch. Im Rahmen der Dienstleistungserbringung von Pflege, Fachpflege und persönlicher Assistenz ist es für die Betroffenen oft verwirrend und belastend, die Leistungszuständigkeiten der unterschiedlichen Qualifikationen zu verstehen und die Versorgung,

die sie benötigen, in ihre Lebenswelt zu integrieren (Lademann 2007:207ff).

Ein Beispiel aus der Praxiserfahrung der Verfasserin:

>Die 20-jährige neuromuskulär erkrankte Pia wird seit Jahren von ihrer Assistentkraft, finanziert über das Jugendamt und nach ihrem 18. Geburtstag nach SGB XII, zur Schule begleitet. Die Pflegehelferin übernimmt Pias Schreibarbeiten, hilft bei Toilettengängen und unterstützt die Kommunikation, wenn Pias Luft nur noch zum Atmen reicht und nur die erfahrene Helferin die atemlose Pia verstehen kann. Mit Übergang in die Oberstufe, für das Abitur muss sie eine von ihrem Wohnort 25km entfernte Regelschule mit einem Behindertenfahrdienst aufsuchen, wird Pias Gesundheitszustand schlechter, eine nicht invasive, maschinelle Beatmung ist die Folge. Pia kennt sich schnell gut aus mit den Funktionen von Beatmungsgerät und Absauggerät, nur selbstständig bedienen kann sie diese auf Grund ihrer Erkrankung nicht. Ab nun ist Ihr Alltag alles andere als an ihrer Lebenswelt orientiert: Ihre Assistentin könnte ihr zwar den ganzen Schultag assistieren, darf aber kein Sekret absaugen oder das Beatmungsgerät bedienen. Ersticken will Pia aber nicht. Auf die langjährig erfahrenere Alltagsbegleitung muss Pia fortan verzichten. Die Krankenkasse bewilligt auf Antrag eine Pflegefachkraft als Schulbegleitung, diese übernimmt alle Grund- und Behandlungspflegeleistungen, Aufgaben der Alltagsbegleitung im Schulprozess lehnt sie jedoch ab, da diese Tätigkeit weder verordnet noch als Leistung von der Krankenversicherung vergütet wird, auch fühlt sie sich Pias Lernstoff in Englisch und Spanisch nicht gewachsen. Außerdem lehnt die Krankenversicherung die Finanzierung der Schulbegleitung in den Freistunden zwischen den Schulstunden ab, diese sind jedoch in der Oberstufe üblich. Pia müsste in diesen Stunden alleine zurechtkommen oder den Behindertenfahrdienst bestellen, um nach Hause zu fahren. Endlose Diskussionen und Briefe mit Sachbearbeitern folgen, in dieser Zeit kann Pia die Schule nicht besuchen...<

4.4 Versorgungsszenario

4.4.1 Klinische Versorgung

Die Beatmung wird entweder bei einer diagnostizierten Atempumpenschwäche elektiv durch Maskenbeatmung (NIV) oder nach Anlage eines Tracheostoma durch invasive Ventilation (IV) begonnen. Bei nicht ausreichender Atemtätigkeit nach akuter Krankheitsverschlechterung kann die Beatmung auch akut notwendig werden. In Folge der intensivmedizinischen klinischen Beatmung kommt es danach jedoch immer häufiger zum Weaningversagen, eine ausreichende Atemtätigkeit ohne maschinelle Unterstützung gelingt gar nicht oder nicht ausreichend. Die vollständige oder stundenweise maschinelle Beatmung ist zum Weiterleben unabdingbar. Können die beatmeten Patienten zwar in ihrem Krankheitsbild stabilisiert aber nicht von der maschinellen Beatmung entwöhnt werden, soll die Überleitung in die außerklinische Heimbeatmung erfolgen (Schönhofer et al. 2014:28ff).

Es liegt, wie bereits beschrieben, im Interesse sowohl der Krankenhäuser, aber auch der Patienten selbst, dass die weitere Behandlung und Beatmungstherapie unmittelbar nach einer Stabilisierung des Krankheitsgeschehens möglichst zeitnah im außerklinischen Versorgungsbereich durchgeführt werden kann. Der Leitlinie folgend ist das Ziel die Anpassung des Pflegeumfanges an die Notwendigkeit von Beatmungsdauer, Beatmungszugang und den Möglichkeiten zum Einbezug der Angehörigen. (Windisch et al. 2010:217). Dabei wird die Übergangsphase von der klinischen in die außerklinische Heimbeatmung von den Patienten und Angehörigen als die am meisten belastende Phase beschrieben, da sich die Sicherheit gebende Versorgungsstruktur ändert und die neue Lebenssituation bewältigt werden muss (Evans et al. 2012; Farre, R. et al. 2006).

“It was so hard, to come home the first time after the hospital” (Evans et al. 2012).

Die Durchführung einer außerklinischen Heimbeatmung setzt voraus, dass eine bedarfsgerechte medizinische, pflegerische, therapeutische und Hilfsmittelversorgung vom erstverordnenden Krankenhausarzt organisiert wird. Die Zusicherung der ärztlichen Versorgung durch einen betreuenden Hausarzt muss vorliegen. Hausärzte in Deutschland haben jedoch in der Regel wenig bis gar keine Erfahrung in der maschinellen Beatmung (Windisch et al. 2010:219). Invasiv beatmete Patienten, die 24 Stunden abhängig von invasiver Beatmung sind, benötigen eine Überwachung der Beatmung rund um die Uhr. Komplikationen bei der Beatmung steigen mit zunehmender Beatmungsdauer und sind bei 24 Stunden abhängig beatmeten Patienten am häufigsten (Simonds 2006).

4.4.2 Wohnformen in der Heimbeatmungspflege

Die Leitlinie zur außerklinischen Beatmung zeigt mögliche Wohnformen und pflegerische Versorgungsmodelle für heimbeatmete Menschen auf. Genannt werden stationäre Pflegeeinrichtungen oder Palliativstationen mit Beatmungskompetenz, ambulante Pflege im betreuten Wohnen bzw. einer Wohngruppe sowie Wohnstätte und Pflegeversorgung im eigenen privaten Zuhause. Eine Übersicht oder ein Register über die Anzahl und die Nutzer der verschiedenen Wohnformen sowie die Struktur und Personalausstattung der Pflegeversorgung besteht zurzeit nicht.

Bei den außerklinischen Wohnformen wird im Folgenden die Unterscheidung in stationäre Versorgungseinrichtungen und ambulante Versorgungs- und Wohnformen beschrieben, da die Wahl der Wohnform Einfluss auf die Finanzierung der Pflege hat und Unterschiede bei den Möglichkeiten der Involvierung und Übernahme von Pflegetätigkeiten durch die Angehörigen angenommen werden.

4.4.2.1 Außerklinisch- stationäre Versorgungseinrichtungen

Stationäre Einrichtungen im Sinne der Gesetze sind voll- und teilstationäre Einrichtungen, in denen Bewohnerinnen und Bewohner von einem Leistungserbringer gegen Entgelt ganztägig wohnen, gepflegt und betreut

werden können. Stationäre Pflegeeinrichtungen fallen sowohl in Berlin als auch in Brandenburg unter den Heimbegriff. Der Anbieter und Leistungserbringer muss nachweisen, dass die freie Wählbarkeit des Umfangs der Pflege und Betreuungsleistungen nicht eingeschränkt wird.

4.4.2.2 Betreute Wohngemeinschaften oder Wohngruppen

Bei betreuten Wohngemeinschaften oder Wohngruppen müssen die Vermietung des Wohnraumes und die Erbringung ambulanter Pflegeleistung rechtlich gesehen von zwei unterschiedlichen juristischen Personen angeboten werden und dürfen sich nicht gegenseitig bedingen. Bestimmendes Merkmal ist die Wahlfreiheit. Bewohner müssen selbst bestimmen können, wer in die Wohngemeinschaft zieht und wen sie in welchem Umfang mit ambulanten Pflegeleistungen beauftragen wollen. Ergeben sich bei Wohnformen für pflegebedürftige Menschen begründete Zweifel an der Art der Wohnform, kann die Aufsichtsbehörde bei Wohnformen für pflegebedürftige Menschen anlassbezogen untersuchen, ob eine stationäre Einrichtung oder eine betreute Wohngemeinschaft vorliegt (BbgpBWöG, WTG). Diese Sichtweise wurde auch vor kurzem durch ein Urteil des Verwaltungsgerichtes in Berlin bestätigt (VG Berlin, Urteil vom 21.08.2013 – 14 K 80.12).

4.4.2.3 Privates Zuhause

Der S2- Leitlinie folgend wird eine autonome Versorgung im eigenen privaten Zuhause in der Regel nur bei nicht invasiv beatmeten Menschen umsetzbar sein (Windisch et al. 2010:18). Bei invasiv beatmeten Menschen kann die häusliche Pflege durch eine persönliche Assistenz oder mit Leistungen eines ambulanten Pflegedienstes als sogenannte 1:1 Versorgung im Umfang von bis zu 24 Stunden täglich durchgeführt werden. Die Pflegeversorgung im eigenen privaten Zuhause wird durch das Heimrecht nicht berührt. Die Möglichkeit in der gewohnten Umgebung leben zu können, sehen Betroffene und auch ihre Angehörigen als größten Vorteil einer Heimbeatmung im eigenen Zuhause an, doch für die Angehörigen stellt die intensive Pflege eine physische und psychische Belastung dar. Das derzeitige Gelingen häuslicher Intensivpflegeszenarien wird jedoch

allgemein als unbefriedigend beschrieben (Geiseler et al. 2010:115; Kaub-Wittermer 2010:69; Lademann 2007:53). Widereinweisungen ins Krankenhaus werden auf Grund nicht funktionierender ambulanter Versorgung und Pflege angenommen, obwohl dazu entsprechende evidente Aussagen nicht vorliegen (Geiseler et al. 2010:115). Die Ausweitung der informellen Pflege im eigenen privaten Zuhause ist aber notwendig zur Erfüllung der pflegepolitischen Interessen (Schneider 2006).

Bis zur Föderalismusreform 2006 wurde die stationäre Pflege älterer Menschen sowie pflegebedürftiger oder behinderter Volljähriger durch das bundeseinheitliche Heimgesetz normiert. Das Wohn- und Betreuungsvertragsgesetz (WBVG) wurde zum Schutz für Menschen, die ihren Aufenthaltsort mit Pflege und Versorgung vertraglich einer Einrichtung anvertrauen, erlassen. Seitdem haben bis heute alle Länder außer Thüringen eigene Landesheimgesetze erlassen. Die zivilrechtlichen Vorschriften zu diesen individuell benannten Gesetzgebungen der Länder werden durch das WBVG auf Bundesebene einheitlich definiert. Entscheidend ist, ob die Anbieter der außerklinischen Pflegeversorgung im Sinne des § 1 Abs. 1 S. 2 HeimG unter die Heimgesetzverordnungen der Länder fallen.

Das Ziel der Heimgesetze und der dazu ergangenen Rechtsverordnungen ist die Definition von Mindeststandards für die Vertragsgestaltung, die Ausstattung mit Personal und die Vorgabe baulicher Normen für Heime, die sächliche und personelle Mittel unter der Verantwortung eines Trägers anbieten. Die jeweiligen Landesgesetze finden in ihren Aussagen grundsätzlich Anwendung bei außerklinischen stationären Einrichtungen. Betreuten Wohngemeinschaften werden in Berlin und Brandenburg anlassbezogen kontrolliert. In Berlin ist das Wohnteilhabegesetz (WTG) seit 1. Juli 2010 und für Brandenburg das Brandenburgische Pflege- und Betreuungsgesetz (BbgpBWoG) seit 1. Januar 2010 in Kraft getreten.

Verbindliche und bundeseinheitliche Qualitätsstandards oder Kennzahlen für die außerklinische Intensivpflege und damit auch der außerklinischen Heimbeatmung sind nicht vorhanden. Qualitätskriterien leiten sich aus un-

terschiedlichen Gesetzen ab (Probsthein 2014). Die ärztliche Mitarbeiterin des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) Nord hat in einem Vortrag vom 21. Februar dieses Jahres die aktuelle Problematik aus ihrer Sicht mit folgender Illustration dargestellt. Experten schildern ähnliche Erfahrungen.

Beispiele für fehlende Strukturqualität

Aus dem Begutachteralltag....

Welche Funktion könnten die nächsten beiden Gegenstände in der außerklinischen Intensivpflege übernehmen?



Laut Aussage des Betreibers einer Wohneinrichtung seien diese Gegenstände geeignet, um im Notfall am Bettgitter zu klopfen und Hilfe einzufordern

Abb. 4/ Fehlende Strukturqualität (Probsthein 2014)

Beatmete Menschen sind in der Kommunikation (Hirano et al. 2006) und Beweglichkeit eingeschränkt, sie können zum Teil ihre berechtigten Interessen, bspw. auf Pflegehilfsmittel zur Kommunikation, nicht so leicht einfordern.

4.5 „Pflegeempfänger“

Im Mittelpunkt eines Pflege- und Versorgungskonzept zur technikassistierten Heimbeatmungspflege stehen die Pflegeempfänger. Die Wahrung der Persönlichkeitsrechte, der Anspruch der Betroffenen an Lebensqualität, das Gefühl der Sicherheit und aktiven Mitgestaltung ihrer Lebenswelt mit Heimbeatmung stehen im Zentrum der Betrachtung (Kleinschmidt 2004).

Wer ist „Pflegeempfänger“ der Heimbeatmungspflege? Ist damit lediglich der heimbeatmete Mensch gemeint oder soll der Blickwinkel des professi-

onellen Unterstützungssystems der Heimbeatmungspflege der Pflege-theorie zur Familien- und umweltbezogenen Pflege nach Friedemann folgen (Friedemann, Köhlen 2010)? Dann erweitert sich das „Pflege empfangende System“ auf die informell Pflegenden.

Blumer beschreibt in seiner Theorie des symbolischen Interaktionismus menschliches Zusammenleben als gemeinsames, kollektives Handeln und damit als das Resultat eines Prozesses gegenseitig interpretierender Interaktionen. Menschliches Zusammenleben besteht folglich im gegenseitigen aufeinander-abstimmen der Handlungen aller Beteiligten und bestimmt sich dadurch selbst (Abels 2010). Der Mensch als soziales Wesen erhält erst aus der Gemeinschaft seine Identität und die Bewusstwerdung seines Selbst und des Anderen. Die Gesundheitsfördernde Wirkung sozialer Unterstützung ist empirisch belegt (Fröschl 2000).

„So treten pflegende Angehörige als KoproduzentInnen der Gesundheit von PatientInnen in Erscheinung, indem sie durch ihre aktive Mitwirkung am Prozess der pflegerischen und medizinischen Leistungen maßgeblich zur „Produktion“ und dem Erhalt von Gesundheitspotenzialen der Pflegebedürftigen beitragen“ (Lademann 2007:43).

Angehörige als Koproduzenten der Gesundheitsfürsorge begründen, dass das professionelle Unterstützungssystems der Heimbeatmungspflege das informelle Pflegesystem des Betroffenen als Adressaten einschließen muss, denn die Anwendungsmöglichkeiten von Kommunikationstechnik und ambianter Assistenztechnik in der Heimbeatmungspflege sollen in einem Feldversuch eine Stabilisation und Ausweitung der informellen Pflege, und damit sozusagen eine Veränderung bei der „Produktion“ der Heimbeatmung erwirken.

Es folgt eine nähere Betrachtung der Heimbeatmeten sowie ihrer informell Pflegenden.

4.5.1 Heimbeatmete

Heimbeatmung kann für Menschen im Alter von 0 bis 99+x Jahren aus den unterschiedlichsten Gründen lebensnotwendig sein. Im Folgenden

werden exemplarisch in kurzer Form die Erkrankungsgruppen vorgestellt, die die Literatur als hauptsächliche Ursachen der Heimbeatmung nennt. Der Fokus liegt auf der Herausarbeitung der krankheitsspezifischen Faktoren, die Einfluss auf die Entwicklung des Versorgungskonzeptes und der Evaluation nehmen können, da im Projekt BEA@HOME Menschen mit diesen Erkrankungen am Feldversuch teil nehmen sollen.

4.5.1.1 Erkrankungen

Erkrankte mit COPD

Die chronische atemwegsverengende Lungenkrankheit COPD (englisch= chronic obstructive pulmonary disease) schränkt mit zunehmender Erkrankungsdauer und steigendem Schweregrad die Lebensqualität der Betroffenen erheblich ein. Die globale Initiative für COPD (GOLD) nimmt eine Unterteilung in je vier Stadien und Schweregrade ein (GOLD 2014). Diese zeigen an, wie weit die Krankheit bei den Betroffenen fortgeschritten ist. Im höchsten Stadium, GOLD IV, weicht die Lungenfunktion um mehr als 70% vom Normalwert ab. Bei der nicht heilbaren, vor allem durch Zigarettenrauch und anderen eingeatmeten Schadstoffen wie Rauch und Abgase ausgelösten Zerstörung des Lungengewebes kommt es mit Fortschreiten der Erkrankung häufig zu Exazerbationen (Luftnotsituationen) und in Folge der akuten und bedrohlichen Verschlechterung mit Atemnotsymptomatik zur Klinikeinweisung und intensivmedizinischen Therapie. Die COPD ist eine der häufigsten Ursachen für eine dauerhafte Langzeitbeatmung älterer Menschen (Menn et al. 2012). Für Deutschland beträgt die Prävalenz nach GOLD I: 7,4%, GOLD II: 5,0%, GOLD III bzw. IV 0,8 %, dabei wird angegeben, dass in Abhängigkeit vom Lebensalter und der Anzahl der gerauchten Zigaretten die Prävalenz rapide steigt, sie liegt bei 22,4 % bei 60-69 jährigen und bei 29,7 % bei > 70-jährigen Männern. (Menn et al. 2012) Nach WHO wird sie im Zeitraum von 1990 bis 2020 von Platz 6 auf Platz 3 der Mortalitätsreihe und von Platz 12 auf Platz 5 der Morbiditätsreihe auf-rücken. Fast 90% der COPD Todesfälle liegen bei Betroffenen mit niedrigen bis mittleren Einkommen (WHO 2002).

Der durchschnittliche schwer beatmungsabhängige COPD Erkrankte ist in der Regel älter als 65 Jahre, männlich und leidet unter weiteren Begleiterkrankungen wie Diabetes mellitus, Herzinsuffizienz oder Niereninsuffizienz. Die Zugehörigkeit zu einer geringen Einkommensgruppe ist wahrscheinlich. COPD Erkrankte werden schon einen längeren Erkrankungsweg mit sich wiederholenden Atemnotkrisen hinter sich haben.

Zur jeweiligen Lebenserwartung der beatmeten Menschen konnten keine eindeutigen Aussagen gefunden werden. Die chronischen Erkrankungen mit progredientem Verlauf schränken die Lebenserwartung jedoch deutlich ein. In einer schwedischen Studie werden Überlebensraten Langzeit beatmeter Menschen in der Heimbeatmung angegeben. Für ALS- Erkrankte wird eine 5- Jahres-Überlebensrate von 5% angegeben (Laub et al 2007).

Multimorbid erkrankte ältere Patienten

Der Begriff Multimorbidität wird verwendet, wenn bei einem Kranken mehrere Krankheiten gleichzeitig vorliegen. Im Alter vorliegende Krankheiten sind zudem häufig chronisch und die Krankheitsfolgen wirken in komplexer Weise aufeinander ein (Fuchs et al. 2012; Scheidt-Nave et al. 2010). Der Gesundheitszustand nimmt mit steigendem Alter deutlich ab (Böhm et al. 2009; WHO 2002).

Der Anteil der älteren Bevölkerung (65 Jahre und älter) in Deutschland wird steigen und in Folge dessen werden chronische Krankheiten und Multimorbidität zunehmen. Ab dem 65. Lebensjahr sind über die Hälfte der Menschen an (mindestens) einer chronischen Krankheit erkrankt. (Böhm et al. 2009) Zur Erkrankungsgruppe werden auch die Erkrankten mit Obesitas- Hypoventilations-Syndrom (OHS) gehören. Die Zahl der Menschen, die durch extreme Adipositas erkranken und ateminsuffizient werden, steigt weltweit an (Windisch et al. 2010:222).

Neuromuskulär erkrankte Menschen

Bei den verschiedenen neuromuskulären Erkrankungen (NME) ist die Notwendigkeit maschineller Beatmung aufgrund auftretender Atemmuskel-

lähmung sehr unterschiedlich und steht in der Regel in direktem Zusammenhang mit dem Ausmaß der Muskelschwäche des Körpers und damit dem Grad der körperlichen Behinderung (Windisch et al. 2010:224). Die Betroffenen der Erkrankungsgruppe sind jedoch in der Regel deutlich jünger als die betroffenen Menschen der beiden vorangestellten Erkrankungsgruppen.

4.5.2 Informell Pflegende

Wie grenzt sich die formelle Pflege von der informellen Pflege ab und welche Personenkreise als Informell Pflegende sollten als stabilisierungsgebender und „produzierender“ Faktor bei der Entwicklung eines Versorgungs- und Betreuungskonzeptes technikassistierter Heimbeatmungspflege im Blick sein?

Informelle Pflege in Form von Unterstützung bei Verrichtungen des täglichen Lebens wird durch Personen erbracht, die zum engen sozialen Umfeld des Pflegeempfängers gehören und für ihre Pflege keinen üblichen Marktlohn erhalten. Eine Qualifikation zur Ausübung der Tätigkeiten informeller Pflege wird nicht gefordert.

Nach § 4 Abs. 2 SGB XI wird familiäre, nachbarschaftliche oder sonstige ehrenamtliche Pflege und Betreuung bei Vorliegen von Pflegebedürftigkeit in häuslicher und teilstationärer Pflege durch die Leistungen der Pflegeversicherung ergänzt.

Demnach kann davon ausgegangen werden, dass Angehörige und Familienmitglieder, ehrenamtlich tätige Nachbarn oder auch Nicht-Nachbarn als Informell Pflegende im Fokus des professionellen Unterstützungssystems in der Heimbeatmungspflege stehen können. Entscheidend wird sein, ob der Betroffene selbst diese Personen als sein informelles Helfersystem ansieht. Denn berücksichtigt werden muss, dass der Erkrankte eventuell ganz andere Ansichten hat als das professionelle Helfersystem, wer zu seiner Familie gehört und wer nicht. Er kann durchaus verheiratet und Vater von sechs Kindern sein, aber keiner dieser Menschen gehört nach sei-

ner Ansicht zu seiner Familie und soll aus seiner Sicht höchstwahrscheinlich kein informell Pflegender werden. Der Familienbegriff wird für das Versorgungs- und Betreuungskonzept aus der Literatur der Soziologie und Pflege reflektiert. Gleichmaßen findet der Angehörigenbegriff Beachtung, da in der Literatur zur Heimbeatmungspflege beide Begrifflichkeiten verwendet werden.

4.5.2.1 Definition der Familie und Angehörigen

Familie

Die Soziologie beruft sich auf den universalen Familienbegriff folgend der Kulturen übergreifenden Vielfalt von Familienformen.

„Konstitutives Merkmal von Familie ist (.) die Generationendifferenzierung, ein Ehesubsystem kann gegeben sein, muss aber nicht.“ (Krüger 2012)

Danach ist ein Kindschaftsverhältnis notwendig, ein Eheverhältnis jedoch nicht. Die Pflege Theorie der -Familien und umweltbezogenen Pflege- sieht die Familie als Ursprung der Lebensweise und der kulturellen und emotionalen Begegnungen. Die Familienzugehörigkeit folgt dabei jedoch der subjektiven Definition jedes einzelnen. Unterschiede bei der Definition der Familienzugehörigkeit sind dabei auch bei Nächstverwandten durchaus möglich. Für die Pflege bietet die systemorientierte Pflege Theorie nach Friedemann einen Zugang zum Erkrankten und seinem Familiensystem (Friedemann, Köhlen 2010). Die Akzeptanz der subjektiven Sicht (nicht nur) der Familienzugehörigkeit sichert dem Gegenüber Selbstbestimmung und Wertschätzung zu. Demnach sollte in einem Versorgungs- und Betreuungskonzept die subjektive Sicht des Familienbegriffs nach Friedemann verankert und respektiert werden.

Angehörige

Nach Strafgesetzbuch (StGB) §11 sind die folgenden Personen Angehörige: *„Verwandte und Verschwägte gerader Linie, der Ehegatte, der Lebenspartner, der Verlobte, auch im Sinne des Lebenspartnerschaftsgesetzes, Geschwister, Ehegatten oder Lebenspartner der Geschwister, Geschwister der Ehegatten oder Lebenspartner, und zwar auch dann, wenn die Ehe oder die Lebenspartnerschaft, welche die Beziehung begründet*

hat, nicht mehr besteht oder wenn die Verwandtschaft oder Schwägerschaft erloschen ist, Pflegeeltern und Pflegekinder.“ (StGB).

Im Zivilrecht des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) wird die Definition vorausgesetzt.

Es scheint für ein Sicherheit gebendes Versorgungs- und Betreuungskonzept interessant zu sein, zu klären, ob die strafrechtliche Definition des Angehörigenbegriff relevant sein kann bei der Verantwortung von Anleitungsprozessen für lebenserhaltende Behandlungspflegemaßnahmen durch formelle Pflegefachkräfte an informell Pflegende, die nicht Angehörige im Sinne des Gesetzes sind. Wie soll eine Pflegefachkraft handeln, wenn Sie der Nachbarin oder Freundin zeigen soll, wie die Trachealkanüle gewechselt werden kann? Der Fragestellung wird auf Grund der Komplexität jedoch nicht mehr in dieser Arbeit nachgegangen.

4.5.2.2 Familie und Angehörige als Ressource?

Wer steht denn eigentlich als Familie oder Angehöriger als potenziell informell Pflegender für die Heimbeatmungspflege zur Verfügung? Die Anzahl der Alleinstehenden wächst. Mehr als ein Drittel der Haushalte in Deutschland sind Singlehaushalte (destatis 28.05.2014). Berlin und Brandenburg liegen sogar über dem Durchschnitt. Mehr als die Hälfte aller Berliner Haushalte bestand im Jahr 2012 nur aus einer Person, in Brandenburg traf das auf über 37% aller Haushalte zu (Amt für Statistik Berlin-Brandenburg 13.10.2013).

Für ein stabilisierendes Versorgungs- und Betreuungskonzept der Heimbeatmungspflege mit dem Ziel der Ausweitung informeller Pflegeanteile wird es eher weniger bedeutsam sein, wenn ein informell Pflegender zweimal in der Woche nach der Arbeit Lebensmittel zur heimbeatmeten Mutter oder Tante bringt und die Wohnung putzt, bevor er nach Hause fährt.

Die Heimbeatmungspflege invasiv beatmeter Menschen setzt voraus, dass eine der invasiven Beatmungspflege handlungsfähige Person dauer-

haft in der räumlichen Nähe des Betroffenen ist und das Gelingen der maschinellen Beatmung zum Überleben sicherstellen kann. Wobei ein gemeinsames Wohnen nicht unbedingt vorausgesetzt werden muss, aber eine gewisse räumliche Nähe bei der Betrachtung der Ressourcen und Netzwerke sinnvoll erscheint. Unter dieser Voraussetzung ist es für das Versorgungs- und Betreuungskonzept interessant, die strukturellen Voraussetzungen der Wohnformen anzusehen und zu erheben.

Auch ist es interessant zu betrachten, wer pflegt, wobei die verfügbaren Aussagen keine abgrenzbaren Zahlen informell Pflegender in der Heimbeatmungspflege wiedergeben. Pflegestatistiken beziehen sich in der Regel auf Pflege nach SGB XI (destatis 2014; Geyer, Schulz 2014).

In der Studie Eurofamcare aus dem Jahr 2007 richtete sich die Befragung nicht nur an Pflegende, deren Gepflegte Leistungen nach SGB XI bezogen. Die befragten pflegenden Angehörigen waren durchschnittlich 54 Jahre alt, 76% von ihnen waren Frauen, 53% waren Kinder und 18% (Ehe)-partner der Pflegebedürftigen (Döhner et al. 2007).

Auch wenn Altsein nicht gleichbedeutend mit Kranksein ist, nimmt die Wahrscheinlichkeit, an Krankheiten zu leiden, mit dem Alter doch zu (Böhm et al. 2009). Das gilt auch für Angehörige. Da zu erwarten ist, dass ein Großteil der Heimbeatmeten im sogenannten dritten Lebensalter (65+ Jahre) sein wird, ist zu vermuten, dass zumindest die Lebenspartner der Heimbeatmeten ebenfalls nicht mehr die jüngsten sind und entsprechend gesundheitliche Belastungsfaktoren der potenziell informell Pflegenden berücksichtigt werden müssen. Als Ergebnis der Studie Alterssurvey ist gut dargestellt worden, dass mit zunehmendem Alter der Anteil der Personen steigt, die an mindestens einer Krankheit leiden.

Abbildung 2.1.6.1
Anteile der Personen, die von mehreren Erkrankungen gleichzeitig betroffen sind, nach Alter 2002
Quelle: Replikationsstichprobe des Alterssurveys 2002, gewichtet, eigene Darstellung [5]

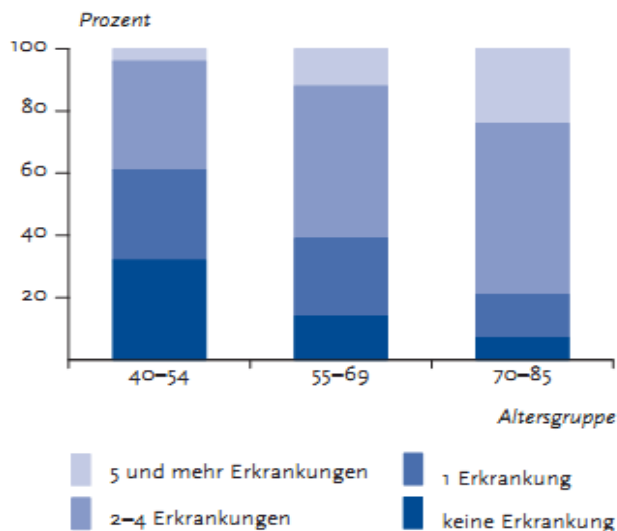


Abb. 5/ Erkrankung und Alter (Böhm 2009)

In wie weit und wie Angehörige der Heimbeatmungspflege Erwachsener der hauptsächlichen Erkrankungsgruppen eine stabilisierende Rolle im informellen Pflegesystem übernehmen können, wird sicher auch in Abhängigkeit von persönlichen Voraussetzungen wie Alter, Gesundheit und familiärer Lebenssituation stehen.

Wenn über 50% der Pflegenden im Kindschaftsverhältnis zum Gepflegten stehen, kann je nach Wohnsituation die informelle Pflege bei Heimbeatmung durch die notwendige räumliche Nähe im Konflikt mit den eigenen Familienstrukturen stehen.

4.6 Formelle Unterstützung der Heimbeatmungspflege

Der S2 Leitlinie folgend setzt sich die Betreuung von Menschen in der Heimbeatmungspflege aus den Bereichen der ärztlichen Weiterbetreuung, der außerklinischen formellen und informellen Pflege, Vertragspartnern der Hilfsmittel- und Geräteversorgung sowie dem therapeutischen Team zusammen (Windisch et al. 2010:217). Da die Arbeit pflegewissenschaftli-

che, pflegefachliche und pflegepädagogische Aspekte fokussiert, beschränkt sich die vertiefende Beschäftigung auf informelle und formelle Pflege.

4.6.1 Pflege

Formelle Pflege ist Pflege, die in einem Dienstleistungsverhältnis gegen marktübliches Entgelt, sozusagen beruflich, stattfindet. Formelle Pflege ergänzt informelle Pflege immer dann, wenn informelle Pflege aus den unterschiedlichsten Gründen nicht ausreicht (Schneider 2006).

Dem International Council of Nurses (ICN) folgend, als Ethikkodex und Leitfaden für Pflegende seit mehr als 60 Jahren bestehend und vom Weltbund der Krankenschwestern und Krankenpfleger angenommen, richtet sich Pflegehandeln nach ethischen Werten und sozialen Bedürfnissen. Dem Kodex folgend sind grundlegende Aufgaben der Pflege die Gesundheitsförderung und die Wiederherstellung, die Verhütung von Krankheiten und die Linderung von Leiden. Sie sind untrennbar verbunden mit der Achtung der Menschenrechte einschließlich des Rechts auf Leben, auf Würde und auf respektvolle Behandlung ohne Rücksicht auf den persönlichen und sozialen Status der Person (International Council of Nurses ICN 2010).

Ein Ethikkodex des Handelns ist in der Pflege in Deutschland noch nicht verankert. Tätigkeiten und Verantwortungsbereiche der Pflege sind in nicht einheitlich beschrieben und leiten sich aus unterschiedlichen Gesetzen, Verordnungen, Verträgen und der aktuellen Rechtsprechung ab. Da Handeln in der Pflege nicht verbindlich und eindeutig definiert sind, kommt es immer wieder zu unterschiedlichen Sichtweisen, auch zwischen den beruflich Pflegenden, was Gegenstand und Aufgabe der Pflege ist und wer für welche Pflegehandlungen zuständig ist und diese ausführen kann und darf (Lay 2004ff).

Mit Blick auf die Entwicklung des Versorgungs- und Betreuungskonzeptes der Heimbeatmungspflege wird die beruflich ausgeübte Pflege in zwei, an

der formalen Qualifikation orientierten Kategorien dargestellt (Bauer 2008).

4.6.1.1 Pflegehelfer oder Pflegehilfskräfte

Zur ersten Kategorie gehören Pflegehelfer, Pflegehilfskräfte ohne mindestens dreijährige Berufspflegefachausbildung. Sie dürfen alle Tätigkeiten der Grundpflege und Hauswirtschaftlichen Versorgung im Rahmen des SGB XI ausführen, Behandlungspflege nach SGB V dürfen sie nur nach zusätzlicher Qualifizierung bei Pflegemaßnahmen mit gesundheitlich geringem Risikopotenzial durchführen. Die Verantwortlichkeit liegt immer bei einer zuständigen, verantwortlichen Pflegefachkraft. Risikonahe Tätigkeiten, wie sie bei der Pflege Heimbeatmeter im Zusammenhang mit der Beatmungssituation notwendig sind, dürfen von nicht examinierten Pflegehilfskräften nicht durchgeführt werden. Ihr Einsatzfeld in der Heimbeatmungspflege beschränkt sich in der Regel auf Grundpflegetätigkeiten und Hauswirtschaftliche Versorgung (Windisch et al. 2010:118).

4.6.1.2 Pflegefachkräfte

Eine dreijährige Berufspflegefachausbildung mit einem staatlichen Examen als Abschluss ist die Voraussetzung zur Berufsbezeichnung Pflegefachkraft. Pflegefachkräfte dürfen neben der Grundpflege auch Behandlungspflege in der Heimbeatmungspflege ausführen. Voraussetzung ist, dass ein Arzt die Maßnahmen verordnet und die Ausführung an die Pflegefachkraft delegiert hat. Die Anordnungsverantwortung trägt der Arzt, die Pflegefachkraft trägt die Durchführungsverantwortung. Sie muss die Ausführung ablehnen, wenn sie sich nicht in der Lage sieht, die Maßnahme auszuführen oder Zweifel an der Richtigkeit der Anordnung hat (Grosskopf, Klein 2002:189ff).

Wie bereits thematisiert, bestehen keine einheitlichen Qualitätsanforderungen für die Durchführung der Heimbeatmungspflege durch Pflegefachkräfte. Die S2- Leitlinie stellt an Pflegefachkräfte in der Heimbeatmungspflege hohe Anforderungen in Bezug auf medizinisch, physiologisch aus-

gerichtete Fachkenntnisse der Beatmungspflege (Windisch et al. 2010:218). Die Deutsche Gesellschaft für interdisziplinäre außerklinische Beatmung (DIGAB) bietet den Qualitätsanforderungen der Leitlinie folgend (ebd.) Qualifizierungskurse für außerklinische Beatmung an. Die Kurse richten sich an Pflegefachkräfte, die im außerklinischen Bereich in der fachpflegerischen Versorgung beatmungsabhängiger Patienten eigenverantwortlich tätig sind. (digab)

Von insgesamt 40 Unterrichtsstunden werden lediglich 3 Unterrichtsstunden für die Thematisierung spezieller Anforderungen der psychosozialen Betreuung bei Langzeitbeatmeten Patienten geplant. Alle weiteren beschriebenen Unterrichtsinhalte betreffen behandlungspflegerische Maßnahmen der Beatmung.

4.6.2 Persönliche Assistenz

Ziel der Idee der "Persönlichen Assistenz" ist die Förderung der Selbstbestimmtheit und Selbstverwaltung behinderter Menschen. Sie sind Arbeitgeber ihrer Helfer und sorgen für die Einarbeitung. Krankenkassen, Pflegekassen und Sozialämter finanzieren die auch als Arbeitgebermodell bezeichnete Maßnahme. Eine Qualifikation der Assistenten ist bei diesem Modell nicht definiert. Die Verantwortung für die Qualifizierung liegt bei dem Arbeitgeber. Die S2 Leitlinie empfiehlt zumindest in der Einarbeitungsphase der Heimbeatmungspflege die Involvierung von Experten (Windisch et al. 2010:218).

In Internetforen wird thematisiert, dass eine assistive Versorgung auch in der Heimbeatmungspflege die Autonomie und Ganzheitlichkeit im Sinne einer lebensweltorientierten Pflege sicherstellen kann. Studien oder sichere Quellen über persönliche assistive Versorgung wurden nicht gefunden.

4.7 Technikassistierte Heimbeatmungspflege

„Technische Gerätschaften und Verfahren werden seit jeher in pflegeberuflichen Zusammenhängen verwendet.“ (Hülsken-Giesler 2010)

Vom Blutdruckmessgerät bis zum Patientenlifter benutzen Pflegende Techniken. Auch Heimbeatmungspflege ist, schon seit dem sie in den 80-iger Jahren durchgeführt wurde, technikassistent. Pflege lehnt Technik nicht ab, sie muss nur mit ihr umgehen können. Die Bearbeitung folgt der Differenzierung in umweltbezogene Technik und therapiebezogene Technik, wie Ewers sie in seinem Artikel -Vom Konzept zur klinischen Realität - Desiderata und Perspektiven in der Forschung über die technikintensive häusliche Versorgung- weiter ausführt (Ewers 2010).

4.7.1 Umweltbezogene Technik

Umweltbezogene Technik stellt altersgerechte Assistenzsysteme bereit. Diese sollen vor allem alten, chronisch kranken und behinderten Menschen ein Leben im gewohnten Umfeld ermöglichen und die Lebensqualität erhöhen. Durch die auch Ambient Assisted Living (AAL) genannte Technik soll eine Sicherheit fördernde und Teilhabe schaffende Verbindung an das soziale Umfeld stattfinden. Sie ist für die Heimbeatmungspflege kein notwendiger technischer Bestandteil, es wird jedoch angenommen, dass sie für die Betroffenen Vorteile bieten kann.

Im Feldversuch des Projektes ist die Nutzung eines speziellen Tablett PC mit Touchscreen vorgesehen. Das Tablett und die Hausgerätetechnik sollen den Betroffenen in der Heimbeatmungspflege bspw. zur privaten Kommunikation, ähnlich Skype, sowie zur Information und Schulung über Erkrankung und Therapie, für private Komfortdienste (Wecker und Terminplanung) als auch für eine Hausgerätesteuerung wie Haustürkamera, Rollladen- und Lichtsteuerung, zur Verfügung stehen und ihre Autonomie unterstützen.

4.7.2 Therapiebezogene Technik

Therapiebezogene Technologie bezieht sich auf technische Medizinprodukte, die zur Sicherstellung der Behandlung erforderlich sind. Dazu gehört auch die notwendige Beatmungsgerätetechnik. Therapiebezogene Techniken unterliegen Prüfungen nach dem Medizinproduktegesetz mit

der Folge meist kostenintensiver und langwieriger Entwicklungs- und Genehmigungsprozessen.

Als therapiebezogene Technik außerhalb der notwendigen Beatmungstechnik wird bspw. das Monitoring von Vitalfunktionen und -parametern durch Telemetrie thematisiert. Diese kann zur Sicherung der Qualität beitragen (Farre et al.2005). Im Projekt wird der Einsatz einer elektronischen Patientenakte mit definierten Zugriffsrechten sowie Audio- Videokonferenzen für alle an der Versorgung Beteiligten diskutiert.

Reflexion

Die Technik kann jedoch nur sinnvoll eingesetzt werden, wenn sie sich an den Ressourcen, Bedürfnissen und Fähigkeiten der Nutzer orientiert (Lademann 2007:88). In der von der Bundesregierung in Auftrag gegebenen Studie -Erfolgreiche AAL-Lösungen durch Nutzerintegration- wird ausgeführt:

„Die tatsächlichen Bedürfnisse der Anwender werden nur unzureichend berücksichtigt. Für den Erfolg assistiver Technologien ist die Zustimmung der Anwender jedoch unerlässlich. Um diese zu erreichen, ist eine Integration der Nutzer in den Entwicklungsprozess notwendig“ (Glende 2011).

Es ist anzunehmen, dass sich die meisten Betroffenen noch nie mit assistiver technischer Unterstützung beschäftigt haben. In einer Befragung zeigten Schwerstkranke Interesse an der Entwicklung und Testung. Ihre Wünsche waren Kostenneutralität und einfache Bedienbarkeit. (Scheve 2013) Weiterhin thematisiert Scheve, dass in der Versorgung palliativ erkrankter Menschen Technik nur ein Mittel zum Zweck sein kann (ebd.).

Die potenzielle Nutzergruppe der Erkrankten in der Heimbeatmungspflege stellt auf Grund ihrer ausgeprägten gesundheitlichen Einschränkungen eine spezielle Herausforderung für die Technik dar. Die verfügbare Inaktivitätserkennung der AAL- Technik kann nach jetzigem Erkenntnisstand bei einer Reaktions- und Meldezeit von mehr als 15 Minuten nicht zur Sicherheit bei heimbeatmeten Menschen beitragen, zumal zumindest invasiv beatmete Menschen nie alleine in ihrem Zuhause sein werden. Es muss

beachtet werden, das bspw. neurodegenerativ Erkrankte nicht in jedem Fall einen Touchscreen bedienen können oder tracheotomierte Menschen in ihrer verbalen Kommunikation eingeschränkt sind (Hirano et al. 2006). Zur Herstellung autonomer Kommunikation für Heimbeatmete müssen die AAL- Techniken und therapiebezogenen Technologien bspw. mit entsprechenden, an den Bedürfnissen der Nutzer angepassten Hilfsmitteln, wie Muskelsensoren oder Augensteuerungsgeräten, bedient werden können. Ebenso muss beachtet werden, dass anwenderorientierte Gerätehalterungen für Pflegebett und Rollstuhl notwendig sein können.

Für die Pflegenden stellt sich in einem Versorgungs- und Betreuungskonzept zur technikassistierten Heimbeatmungspflege die Herausforderung, selbst die komplexe umweltbezogene und therapiebezogene Technik beherrschen zu können und sie zu nutzen um ihr Wissen in geeigneter Form Pflegeempfängern vermitteln zu können. Pflegenden haben nicht immer ausreichende Kenntnisse im Umgang mit technischen Geräten und können in Folge dessen Angehörige nicht anleiten (Lademann 2007:218).

Hülsken- Giesler führt in seiner Ausarbeitung -Technikkompetenzen in der Pflege - Anforderungen im Kontext der Etablierung neuer Technologien in der Gesundheitsversorgung- aus, dass bei jüngeren Pflegenden bereits mehr Kompetenzen im Umgang mit Computertechnik erwartet, aber auch erhebliche Defizite beschrieben werden. (Hülsken-Giesler 2010) Die Ursache wird unter anderem in nicht entsprechenden Lehrinhalten der beruflichen Pflegeausbildung gesehen (Bauer et al. 2012).

„Welche Kompetenzen Pflegende vorhalten müssen, um überdies die Herausforderungen der jüngeren E- Health-Entwicklungen etwa im Bereich der AAL-, Smart Home- oder Robotik- Technologien aufnehmen und mitgestalten zu können, um professionelle Pflege in technisch unterstützenden Versorgungszusammenhängen zu gestalten, ist () noch nicht abschließend geklärt (Ehnfors / Grobe 2004)“. (Hülsken-Giesler 2010:336)

Bauer et al. kommt in einer Potenzial- Analyse bei niedergelassenen Ärzten und ambulant Pflegenden zu dem Ergebnis, dass Pflegende aufgeschlossen gegenüber neuen technischen Systemen sind, wichtige Vermitt-

ler für AAL bei Nutzern sein können, jedoch Unterstützung durch mehr Information und Qualifizierungsangebote notwendig ist. Als weiteres Ergebnis wird ausgeführt, dass die Befragten skeptisch sind, ob die Technologien zuverlässig sind und für die Nutzer einen Vorteil in der Versorgung darstellen. International fehlen konkrete Anwendungsszenarien in der Regelversorgung und folglich Erfahrung von Nutzern in der Versorgungspraxis. Die Einsatzbereiche werden als schlecht voneinander abgrenzbar und mannigfaltig beschrieben (Bauer et al. 2012; Franek 2012; Lindberg et al. 2013).

Insgesamt hat die Recherche zur technikassistierten Heimbeatmungspflege und im Home Care Bereich diese Einschätzung bestätigt. In den Studien werden umweltbezogene und therapiebezogene Technologien in vielfältigen Anwendungsbereichen Kontexten und Begrenzungen beschrieben (Franek 2012; McLean et al. 2012; Lindberg et al. 2013).

“(...) with a variety of ICT applications used to increase access to home care. (...). Healthcare professionals can, based on this result, advantageously use ICT applications in home care as a tool to support people living with chronic illnesses gaining control of their illness that promotes self-care” (Lindberg et al. 2013).

Als Resultat für die Entwicklung und Evaluation eines Versorgungs- und Betreuungskonzeptes technikassistierter Heimbeatmungspflege kann festgehalten werden, dass die Bedienbarkeit der Technik durch die Betroffenen als Grundvoraussetzung in den Blick genommen werden sollte. Dazu bedarf es der Kenntnis der Fähigkeiten der Nutzer. Erforderlich sind entsprechende Anpassungen der geplanten Technik folgend der Evaluation und eine anwenderorientierte Beratung und Information aller beteiligten Nutzer.

4.8 Professionstheoretischer Diskurs

Eine Profession ist ein in der Regel akademischer Beruf mit einem bestimmten Verhältnis zur Gesamtgesellschaft, zum Publikum oder auch

dem Adressaten, z. B. dem Patienten, zur Wissenschaft und zu sich selbst (Elzer, Sciborski 2007:22). An der interdisziplinären Versorgung klinischer Beatmung und Heimbeatmung sind verschiedene Professionen beteiligt (Windisch et al. 2010:217). Hüper und Hellige beschreiben, dass das Verständnis des Fallverstehens vom Blickwinkel jeder Profession und somit von ihrer Metatheorie und dem ihr entsprechendes Menschenbild abhängt (Hüper und Hellige 2007).

Auch im Projekt BEA@HOME werden verschiedene Professionen der jeweiligen akademischen Leitdisziplin folgend ihren Blickwinkel in die gemeinsame Forschungs- und Entwicklungsarbeit einbringen.

4.8.1 Technik

Im Blickpunkt der Technik steht die Realisierung der Automatisierung, sicherlich (auch) auch aus wirtschaftlichen Interessen. Eine Maschine folgt einer trivialen Wenn- Dann Funktion. Wer bei technischen Automaten genau weiß, dass beispielsweise B) folgt wenn A) ausgelöst wird, wird sich darauf verlassen, dass dem immer wieder so ist. Dies schafft Sicherheit durch Verlässlichkeit, in der Regel unabhängig von allen nicht technischen Umgebungsfaktoren, sofern denn die Technik funktioniert und auch bestimmungsgemäß eingesetzt wird.

„Rammert, 1998:298: Technisierung ist: „die Form der Beziehung zwischen Elementen, die ein höheres Maß an Zuverlässigkeit beinhaltet, in welcher die Elemente fester verkoppelt sind, die weniger von Kontexten abhängig ist und die eine größere Kontrolle zulässt““ (Hülken-Giesler 2008:174ff).

Technik begleitet und erleichtert unser Leben. Wir nutzen sie, und das mit steigender Tendenz, in der Regel gerne und freiwillig, auch in den eigenen vier Wänden.

4.8.2 Medizin

In der Medizin steht die leibliche Befindlichkeit der Patienten mit dem Ziel der Heilung oder symptomatischen Behandlung von körperlichem Leiden im Mittelpunkt und seit dem Einfluss des kartesischen Weltbildes orien-

tiert sich die Medizin in weiten Teilen am naturwissenschaftlichem Denkstil (Buchenau 1965). Den Naturwissenschaften zu eigen ist, dass durch kontrollierte Methoden des Beobachtens, Messens und Analysierens Zustände der Natur und das Verhalten der Natur erklärbar werden, Ergebnisse reproduzierbar und Regelmäßigkeiten ableitbar sind. Somit, kann man ableiten, folgt auch hier in der Regel B) auf A).

Medizin und Technik sind in den vergangenen einhundert Jahren eine zunehmend enge Beziehung eingegangen. Medizintechnische Verfahren erfassen den erkrankten Menschen ausschließlich in seinen Organfunktionen und seinen physikalisch-chemischen Zusammensetzungen.

„Die Ergebnisse dieser eindimensionalen Konstruktion wirken wiederrum auf die Entwicklung gesellschaftlicher Normen zurück (etwa in Form ethischer Fragestellungen, die durch technische Innovationen erst auftreten, etwa Fragen der (...) künstlichen Lebensverlängerung (...)).“ (Hülsken-Giesler 2008:256).

Der Einsatz von Technik zur Lebensverlängerung und Erhaltung oder Förderung der Lebensqualität braucht eine Erweiterung und Reflexion des Wissens um die Wünsche und Erwartungen der Betroffenen. Die Aussagen entsprechender Forschung könnten Einfluss auf das Handeln der beteiligten Organisationen und die von der Gesellschaft legitimierten Pflegeversorgungsstrukturen nehmen. Friesacher führt dazu aus:

„Die Konzentration einer kritischen Theorie und Praxis der Pflege ist vor dem Hintergrund wachsender Restriktionen im Zeichen neoliberaler Tendenzen zu sehen, und einer immer noch am stark am naturwissenschaftlichen Paradigma angelehnten Pflegepraxis. Den Rahmen für das pflegerische Handeln bilden funktional hochgradig ausdifferenzierte und spezialisierte Organisationen und Settings des Gesundheitswesens“ (Friesacher 2008).

Lademann konstatiert, dass die Pflege sich im Laufe der Entwicklung zum ärztlichen Assistenzberuf mit medizinisch-naturwissenschaftlichen Paradigma von der Berücksichtigung der Lebenswelt abgewendet hat. Dies führt unter anderem zu Abgrenzungsbemühungen hinsichtlich sogenann-

ter Laienpflege und zu Emanzipierungsbemühungen zum ärztlichen Beruf (Lademann 2007:55ff).

4.8.3 Pflege

„Der Pflege stellt sich demnach die Aufgabe, das naturwissenschaftliche Menschenbild der Medizin >>durch die eigene, an den Bedürfnissen des kranken Menschen orientierte Sichtweise zu erweitern<< (Manzei 2000,2, Hervorhebung im Original) und in diesem Sinne als Korrektiv zu wirken.“ (Hülsken-Giesler 2008:256).

Wie kann eine an den Bedürfnissen des kranken Menschen orientierte Sichtweise professioneller Pflegearbeit auf der Mikroebene des Pflegehandelns bei beatmeten Menschen mit ihrer Sichtweise auf die Notwendigkeit lebenslanger maschineller Beatmung bereits während der klinischen Versorgung wirken? Wie muss sie gestaltet werden, um die, sozusagen professionstheoretisch naturgegebenen, blinden Flecken der vor allem im intensivmedizinischen Bereich vorherrschenden Denk- und Arbeitsstruktur einer Wenn-Dann-Logik in Medizin und Technik im Sinne der Betroffenen und ihren informellen Unterstützern zu erweitern?

Hülsken- Giesler schreibt:

„Pflege gilt als die Profession im Kontext der Gesundheitsversorgung, die die Interessen der Patienten in einem vom technischen Imperativ geprägten Umfeld zu vertreten habe.“ (Barger-Lux/Heaney 1986, Mann 1992, Cooper 1993, Calne 1994).“

und ergänzt in der Fußnote:

„(...), dass Prozesse der Dehumanisierung insbesondere im Bereich der Intensivstation anzutreffen sind. Den Erkrankten ist hier oft jeglicher Möglichkeit der Darstellung ihrer Selbstidentität genommen. (Calne 1994)“ (Hülsken- Giesler 2008:268).

Ein unfreiwilliger Identitätsverlust ist eine immense psychische Belastung und das aus der lebensbedrohlichen Krankheitsphase sich ergebende Abhängigkeitsverhältnis birgt die Gefahr, auf Krankheitsdiagnosen und Kosten reduziert zu werden und ohne Möglichkeit der Gegenwehr eine nicht gewünschte Identität, Lebens- und Wohnform übergestülpt zu bekommen und Handlungen ausführen zu sollen, deren Sinnhaftigkeit und Notwen-

digkeit sich nicht erschließen. Anmerkung der Verfasserin: *>...das Tracheostoma in Zimmer 7 muss endlich selbst absaugen lernen.<*

Medizinisches Wissen und technische Unterstützung beim Luftholen und Wissensberatung zum Umgang mit der Medizintechnik, der Kommunikationstechnik und der ambienten assistierenden Technik ist nicht alles, was gebraucht wird, um ein Leben mit chronischer Krankheit und einer Heimbeatmung führen zu können. Der Fokus der Pflegewissenschaft liegt im Verstehen der Erfahrungen von Krankheitsbewältigung und der Auswirkung der Krankheit auf Biografie, das soziale Umfeld und den Alltag der zu Pflegenden und seines Familiensystems (Hüper und Hellige 2007:148).

Unsicherheit, Angst und mögliche Wissensdefizite sowie Ressourcen zur Bewältigung, zur Identitätsfindung, der Umgang mit den Krisen in neuen Situationen ist individuell, prozesshaft im Verlauf und von Mensch zu Mensch verschieden. Der ressourcenorientierte Ansatz systemischer Beratung kann nachhaltig zu mehr Halt in Krisen führen kann; er kann die vorhandenen und nicht offensichtlichen Fähigkeiten von Menschen frühzeitig aktivieren (Zwicker-Pelzer; Geyer; Rose 2011:15).

4.9 Rollen im Pflegesystem

4.9.1 Rolle der professionell Pflegenden

Für die Arbeit der Beatmungspflege sind Kenntnisse aus dem naturwissenschaftlich orientierten medizinischen Fachbereich sicher notwendig und oft auch lebenssichernd. Gerade in den hochtechnisierten intensivmedizinischen Arbeitsbereichen wird in der Pflegearbeit zunehmend das Fallverstehen, das Verstehen und Berücksichtigen und Integrieren der Vorerfahrungen der chronisch Kranken und ihrer Angehörigen, die Beachtung ihrer Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung und damit ihre Möglichkeit zum eigenständigen Entscheiden und Einflussnehmen, zum Handeln, oft nicht berücksichtigt (Hüper, Hellige 2007:57; Hülsken-Giesler 2008:42ff; Lademann 2007:42ff).

Das professionelle medizinisch- pflegefachliche Wissen braucht zur pflegerischen Interaktion ergänzend Kompetenz im Sinne des Fallverstehens zum bewussten Tätig-Sein über die technikorientierte, intensivmedizinische Behandlungspflegearbeit hinaus, um die Autonomie und damit die Sicherheit des Pflegeempfängers in einer von Technik dominierten Umwelt zu erhalten und zu fördern. Nach Lademann stellt sich die qualifikatorische Basis zur Übernahme edukativer Aufgaben beruflich Pflegenden in Deutschland als mangelhaft dar, was nach Müller- Mundt eher zu einer auf individueller Kompetenz basierenden impliziten Beratung und Anleitung führt und entsprechende Kompetenz durch die Pflegeausbildung nicht unbedingt vorausgesetzt werden kann (Müller- Mundt et al :2000:49).

4.9.2 Rolle der „Pflegeempfänger“

Ein Empfänger ist laut Duden jemand, der etwas empfängt oder etwas entgegen nimmt, jemand, dem etwas zuteil wird. Demzufolge erhält im Wortsinn der „Pflegeempfänger“ Pflege. Gerade in den hochtechnisierten intensivmedizinischen Arbeitsbereichen wird in der Pflegearbeit das Fallverstehen, das Verstehen und Berücksichtigen und Integrieren der Vorerfahrungen der chronisch Kranken und ihrer Angehörigen, die Beachtung ihrer Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung und damit ihre Möglichkeit zum eigenständigen Entscheiden und Einflussnehmen, zum Handeln, oft nicht berücksichtigt (Hülsken-Giesler 2008; Hüper, Hellige 2007; Lademann 2007).

Im Versorgungskonzept darf der Betroffene nicht zum passiven Empfänger oder Konsumenten von Pflege degradiert werden, denn Menschen brauchen die aktive Rolle, die Möglichkeit zur Gestaltung und der prozesshaften Ausformung ihres eigenen Lebens. Selbstbestimmung ist notwendig zur Wahrung der Individualität und zum Erhalt oder zur Rückkehr in eine stabile Phase, die ein Leben mit der Krankheit, einen kontrollierten Krankheitsverlauf und ein selbstbestimmtes Krankheitsmanagement ermöglicht. (Hüper, Hellige 2007:49ff) Autonomie ist ein wichtiger Faktor zur

Steigerung der Lebensqualität für Menschen mit Beatmung (Ballangrud et al. 2009).

Aus diesem Grund wurde das Wort „Pflegeempfänger“ in dieser Arbeit in Anführungszeichen gesetzt, und die Bezeichnung Patient (lat.= *patiens* geduldig, aushaltend, ertragend) für heimbeatmete Menschen vermieden. (Zumindest in den Passagen, die nicht inhaltlich die Stellungnahme anderer Quellen wiedergegeben haben.) Denn ein Empfang ist ein einseitiges Geschehen und ein Patient ist vom Wortsinn her ein Leidender, Ertragender. Sind die Bezeichnungen für den klinischen Bereich noch einigermaßen angemessen, so sollte, ohne Wortklauberei betreiben zu wollen, ein zukunftsweisendes Versorgungs- und Betreuungskonzept der Heimbeatmungspflege eine Orientierung an den Beispielen etablierter außerklinischer, interdisziplinärer Versorgungskonzepte vornehmen.

Im Hospiz sind die Menschen Gäste, in stationären Pflegeeinrichtungen werden Bewohner gepflegt und betreut und in der ambulanten Pflege soll durch den Klienten oder Kundenbegriff eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe impliziert werden. Auch wenn das nicht immer und überall gelingt, so macht es nach Ansicht der Verfasserin Sinn, von heimbeatmeten Menschen und ihren pflegenden Angehörigen zu sprechen und nicht von Leidenden und Empfängern. So kann die Sicherheit und Stabilität schaffende aktive und selbstbestimmte Rolle des heimbeatmeten Menschen und auch der pflegenden Angehörigen konzeptionell unterstützt werden.

Reflexion

Ein Spannungsfeld mit Grenzverschiebungen zwischen den professionell-formellen Pflegenden und den informell Pflegenden, unter anderem bei der Akzeptanz und Abgrenzung der Aufgabenfelder und Zuständigkeiten, wird im Themenfeld der Übernahme von Behandlungspflegemaßnahmen von Lademann dargestellt. Dies kann wohl auch in Zusammenhang mit der Professionalisierungs- bzw. Deprofessionalisierungsdebatte der Pflege in Deutschland diskutiert werden.

Im internationalen Vergleich hinkt Deutschland bei der Anerkennung der Pflege als Profession, der Akademisierung und der seit mehr als zehn Jahren diskutierten und immer wieder verschobenen Anpassung der Ausbildungsinhalte und Möglichkeiten an die beruflichen Anforderungen deutlich hinterher (Lademann 2007:220ff).

„Im internationalen Vergleich werden pflegende Angehörige im deutschen Gesundheitssystem bislang nur zögerlich als beteiligte ExpertInnen wahrgenommen und eine gezielte Unterstützung durch Beratung, Information und Schulung findet erst in Ansätzen statt“ (ebd.:43).

Wie bereits beschrieben, begrenzt das SGB XI die im Rahmen ihrer Leistung erbrachte Pflege auf Grundpflege und Hauswirtschaftliche Versorgung. Aus dem sozialen Umfeld kann jeder, der sich das zutraut, der Familie, der Nachbarn oder der engagierte Ehrenamtliche bspw. aus der Pfarre, informell pflegen; beim Einkaufen helfen, Essen kochen oder auch bei der Körperpflege oder beim Zubettgehen behilflich sein. Eine einheitliche berufliche Qualifikation zur Durchführung formaler, entgeltlicher Pflege im Rahmen des SGB XI wird in Deutschland auch nicht verlangt. Die Politik schafft, bspw. durch Pflegegeld und Pflegekurse, pflegepolitische Anreiz- und Entlastungssysteme für informell Pflegende im Rahmen des SGB XI (ebd.). Diese stehen den informell Pflegenden bei der Heimbeatmungspflege, sofern denn den Erkrankten eine Pflegestufe bewilligt wurde, natürlich mehr oder weniger (Kurzzeitpflege?!) auch zur Verfügung. Doch zu vermuten ist, dass die beschriebenen Belastungsfaktoren, die sich aus der Heimbeatmungspflege ergeben, nicht durch das Erlernen von bspw. Handgriffen zur Mobilisierung maßgeblich reduzieren lassen.

Auf der einen Seite wird erwartet, dass die informell Pflegenden in zunehmendem Ausmaß alle zum Lebenserhalt bei der Heimbeatmung notwendigen Behandlungspflegemaßnahmen erlernen und selbstständig und sicher durchführen, auf der anderen Seite werden ihr Engagement und ihre Expertise nicht anerkannt. Pflegepolitische Anreize- und Anerkennungsinstrumente für Pflege im Rahmen des SGBV sind nicht vorhanden.

Der, bspw. in der S2 Leitlinie verwendete Begriff Laienpflege (Laie= Nichtfachmann, jemand, der auf dem Gebiet keine Fachkenntnis hat. (Duden)), für informell Pflegende kann als Geringschätzung erlebt werden, wenn Angehörige zu Experten ihrer erkrankten Familienmitglieder werden sollen und lebenserhaltende Behandlungspflegemaßnahmen selbstständig und sicher durchführen. Blinkert et al. führen in Ihrem Buch -Solidarität in Gefahr- aus, dass die Bereitschaft längerfristige Pflegeaufgaben zu übernehmen, in hohem Maße mit dem Vorhandensein von Beratungs-, Unterstützungs- und Entlastungsangeboten sowie gesellschaftlicher Wertschätzung und ausreichenden Gestaltungsspielräumen zusammenhängt (Blinkert 2004:108ff).

Die Kompetenz der informell Pflegenden und in Folge dessen stabilisierende Wirkung bei der Heimbeatmungspflege soll bestmöglich gestärkt und ausgebaut werden. Die Informationstechnologie als auch ambiente Technik soll die Sicherheit, Autonomie und die Handlungskompetenz des Betroffenen und seines informellen Unterstützungssystems fördern und eine höchstmögliche Eigenständigkeit des Lebens im eigenen Zuhause mit geringstmöglichem Einsatz professioneller Pflege erwirken. Die Technik wird ein Mittel zum Zweck sein, doch ohne Stabilität der Rollen und Ausweitung der Handlungskompetenz sowohl der informellen als auch der formellen wird sie vermutlich keine Stabilität in der Heimbeatmungspflege herbei führen können.

4.10 Krankheitsbewältigung

Krankheit und Krankheitserleben sind kein statischer Zustand. Nach dem Modell der Salutogenese von Antonovsky ist das Gefühl des Gesundseins als fortwährender Prozess zu verstehen. Salutogenese (lat. salus = Gesundheit) folgt einem Rahmenkonzept, welches verschiedenen Faktoren dynamische Wechselwirkungen bei der Entstehung und Erhaltung von Gesundheit beimisst. Auch Friedemann folgt dieser Sichtweise, der sys-

temische Blick auf die Familie ist in ihrer Theorie Gegenstand der Pflegearbeit.

4.10.1 **Krankheitserleben**

Sich gesund oder krank zu fühlen, ist eine Frage der Betrachtung. Auch behinderte und erkrankte Menschen können gesund sein, wenn sie die Krankheit oder Behinderung, als sogenannte Systemstörung auf Ebene ihres organischen Subsystems, in ihr Leben und Sein integrieren. Kennzeichen fehlender Gesundheit ist Angst, die als Folge von Systeminkongruenz empfunden wird.

„Gesundheit bildet den Kern des Erlebens und Empfindens und die Grundlage des Handelns“ (Friedemann, Köhlen 2010:34).

COPD als auch ALS sind beispielsweise chronische Krankheiten mit einer Tendenz der stetigen Verschlechterung. Jede Veränderung im Krankheitsverlauf erfordert von den Erkrankten und ihren Angehörigen eine erneute Anpassung, eine Bewältigung von medizinischen, aber auch psychologischen und sozialen Problemen. Im Krankheitsverlauf haben die Betroffenen und ihre Angehörigen wohl auf ganz individuelle Weise ihren eigenen Weg im alltäglichen Umgang mit der Erkrankung, etwa mit der Atemnot und ihren Folgen gefunden (Hüper und Hellige 2007; Zillober 2013). Atmen können ist überlebenswichtig.

„Die Dyspnoe ist in der palliativen Betreuung neben dem Schmerz das Symptom, welches am meisten belastet und ängstigt.“ (Abt-Zegelin 2007:85)

Für die Familienangehörigen ist nicht selten die Unterstützung und Stabilisierung des Erkrankten zur Hauptaufgabe geworden (Goldbrunner 2009). Bei stetiger Verschlechterung des Gesundheitszustandes löst jedoch nicht allein die zunehmende Atemnot bei den Betroffenen und ihren Angehörigen Angst, Hilflosigkeit und Unsicherheit aus. Typen von Unsicherheit im Erleben von chronischer Krankheit werden bei Hüper und Hellige (nach Mishel 1997:61ff) beschrieben.

Dargestellt werden die:

- Krankheitsunsicherheit als extremer Stressauslöser durch das Unvermögen, die Bedeutung krankheitsbezogener Ereignisse zu ermitteln.
- Symptomunsicherheit, bestehend im Hinblick auf das weitere Vorschreiten der Erkrankung.
- diagnostische Unsicherheit in der Frage nach der Verlässlichkeit des angebotenen Fachwissens der Experten.
- Unsicherheit im Alltagsleben fußend auf mangelndem Wissen. Sie schmälert die Chance zur Einschätzung der Einschränkungen oder auch der eigenen Ressourcen, die das Leben mit der Krankheit beispielsweise bei der Mobilität, den sozialen Kontakten, der Berufstätigkeit zur Folge hat.

(Hüper, Hellige:2007:58f).

Mit der Aufnahme auf der Intensivstation und der Notwendigkeit invasiver Beatmung ist die Wahrscheinlichkeit hoch, das eine neue Dimension, ein neuer Höhepunkt der Unsicherheit bei der Krankheitsbewältigung erreicht wird. Die gesteigerte Abhängigkeit vom Krankheitsgeschehen und nicht zuletzt von medizinischer und pflegerischer Hilfeleistung kann das Gefühl der Ohnmacht, des Ausgeliefertseins an das Krankheitsgeschehen und die (Be-) Handelnden rasant anschwellen lassen.

Betrachtet man die Typen von Unsicherheit im Erleben von chronischer Krankheit, kann gefolgert werden, dass das Vermitteln von Wissen Unsicherheit, und damit auch Angst, reduziert.

4.10.2 Wissensmanagement

Wissen wird häufig in Form von Patientenschulungen in Gruppen, beispielsweise zum Erlernen im Umgang mit notwendigem Behandlungsmaterial, angeboten. Dies birgt die Gefahr der Überforderung, wenn der Zugang zum Vermittelten dem Einzelnen auf Grund seiner Erfahrungen und seiner derzeitigen Situation nicht gelingt.

Damit greift das Angebot von Wissen durch Patientenedukation zu kurz, wenn man dem Konzept der Pflege und Krankheitsverlaufskurve von Strauss und Corbin (Hüper, Hellige 2007:60ff) folgt. Im Konzept werden die physiologischen und psychologischen Phänomene eines Krankheitsverlaufes betrachtet. In ihm bilden sich durch Erkennen von Symptomen und Zeichen, *im Fallverstehen* (Anmerkung der Verfasserin) die ebenso wichtigen und zeitgleichen soziologischen Phänomene der notwendigen Arbeit und Arbeitsbeziehungen ab:

„(...) Menschen versuchen durch Arbeit den Krankheitsverlauf zu kontrollieren oder ihm Gestalt zu geben“ (ebd.:60).

4.10.3 Handlungskompetenz

Kompetenz ist die Fähigkeit zum Handeln durch selbst organisiertes geistiges, kommunikatives, instrumentelles und reflexives Wissen. Daraus lassen sich relevante Kompetenzen formulieren, die für ein Versorgungs- und Betreuungskonzept der Heimbeatmungspflege relevant erscheinen.

Für die Betroffenen und die informell Pflegenden wird die Möglichkeit, durch Handlungskompetenz sich selbst bestimmen zu können, Angst zu reduzieren und im Szenario der lebensnotwendigen Heimbeatmung nicht machtlos zu sein, als Schlüssel zur Gesundheit im Sinne der Salutogenese gesehen.

Die im Fokus des Versorgungs- und Betreuungskonzeptes und der Evaluation stehenden „Pflegeempfänger“ stellen keine homogene Gruppe dar. Es gibt mannigfaltige Einflussfaktoren hinsichtlich Lebensalter, Grad der sozialen Unterstützung, Wohnort und Krankheitserfahrung (Dyrstad et al. 2013). Als gemeinsamer Nenner der Betroffenen kann zurzeit nur von einer Heimbeatmung sicher ausgegangen werden.

Beim Lebensalter muss eine Altersspanne von 18 Jahren bis 99+x Jahren berücksichtigt werden. Bedingt durch das unterschiedliche Lebensalter kann beispielweise die Familienstruktur oder die Umgangsweise mit Computertechnik unterschiedlich sein.

Bei den verschiedenartigen Erkrankungsursachen werden die Betroffenen und ihre Angehörigen eine mehr oder weniger lange Zeitspanne bereits Erfahrung mit den Auswirkungen ihrer Erkrankung gemacht haben und unterschiedlichste Ressourcen zur aktiven Bearbeitung und zur Integration in ihre Lebenswelt besitzen. Ebenso kann die Heimbeatmung je nach Erkrankungsursache für die Betroffenen unterschiedliche Ressourcen und Perspektiven darstellen.

Es ist davon auszugehen, dass es in der Krankheitsbewältigung einen Unterschied bedeutet, ob ein Erkrankter bewusst die Entscheidung zum Weiterleben mit Heimbeatmung getroffen hat oder ob in Folge einer Notfallsituation, evtl. sogar ohne seine ausdrückliche Einwilligung, eine Tracheotomie durchgeführt und eine Langzeitbeatmung begonnen wurde. Die Einschätzung der Lebensqualität wird individuell von der Krankheitsbewältigung, dem Kohärenzgefühl und dem Gefühl der Kongruenz sowie der persönlichen Auffassung, was Lebensqualität ausmacht, abhängen. (Bengel et al. 1999)

Folgende Fallgeschichten sind vorstellbar:

> Ein Erkrankter mit COPD wird eventuell nicht mehr so müde sein. In Folge der Beatmung wird er seine körperliche Belastungsgrenze aufbauen können und beispielsweise wieder zu seiner Zufriedenheit eine kurze Gehstrecke in seinem Haus und Garten gehen können. <

> Ein an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) Erkrankter und ohne seine Zustimmung tracheotomiert. (Geiseler et al. 2010a) Er wird höchstwahrscheinlich auch in Folge der Beatmung keine nennenswerte Verbesserung seiner, falls überhaupt noch vorhandenen, Gehfähigkeit erfahren. Er ist erst mal vollkommen damit beschäftigt, wie er seine junge Familie nicht noch mehr belastet. <

> Der 25-jährige SMA Erkrankte, seit Jahren schon geübt im Leben mit Elektrollstuhl und persönlicher Assistenz, hat sich ganz bewusst zur Tracheotomie entschieden und möchte das „Mehr“ an Energie in sein Studium der Informatik ste-

cken, endlich aus seinem Elternhaus ausziehen und in einer Wohngemeinschaft mit persönlicher Assistenz unabhängig von seinen Eltern selbstbestimmt leben.<

>Der schon seit 10 Jahren in einem stationären Pflegeheim lebende OHS-Erkrankte kann sich gar nicht vorstellen, dass er auch einen anderen Ort als sein Zuhause ansehen könnte. Er hat noch nicht realisiert, dass ihn das Pflegeheim auf Grund der invasiven Beatmung nicht mehr aufnehmen wird, aber ihn beschäftigt, dass er dringend für seinen E- Rolli passende Halterungen für das Beatmungsgerät und die Schläuche braucht.<

Empowerment kann eine Strategie zur Aktivierung von Ressourcen sein um den Grad an Selbstbestimmung im Leben von Menschen zu erhöhen. Wichtig ist dabei aber die Anerkennung der Selbstverantwortung und Selbstbestimmung des einzelnen.

4.11 Ethik in der Heimbeatmungspflege

„Ethik ist die >>systemische Begleitung beim Treffen von Entscheidungen (...) Ethik ist also eine rationale, das heißt eine geistige Tätigkeit.(van den Arend, Gastmans 1996:36)<<“ (Lay 2004:28).

Ethik als Wissenschaft des moralischen Handelns zeigt zum Wohl des Menschen den Rahmen auf, indem sie über die Bedingungen richtigen Handelns aufklärt. Bestehende Gewohnheiten und Regeln werden durch ethische Werte in Frage gestellt und die Zusammenhänge zwischen Moral, und damit der praktischen Seite des richtigen Tuns, und der Moralität, als veränderbaren Abwägungsprozess des Richtigen, dargelegt (ebd. 28f). Pflegeethik soll dazu beitragen, in der Pflege Tätigen eine Orientierungshilfe zu bieten, in dem sie Rüstzeug zur kritischen Reflexion über oft selbstverständlich gewordene Handlungsweisen zur Verfügung bereit hält. Verantwortliches Handeln muss unter Berücksichtigung der Geltung universeller ethischer Prinzipien und der Berücksichtigung der jeweiligen Handlungssituation erfolgen .Das setzt aber zum einen voraus, dass die universellen ethischen Prinzipien bekannt sind und andererseits die Kompetenz und die Freiheit vorhanden ist, die Prinzipien auf die besondere Si-

tuation zu übertragen. Organisationale Strukturen können die Freiheit des einzelnen zu moralischem und damit richtigem Handeln in einer Situation jedoch stark begrenzen (ebd. 76ff).

Beispielsweise ist palliative Versorgung und Hospizpflege nach allgemeingültig anerkannten Qualitätsstandards konzeptionell derart aufgestellt, dass die dort Pflegenden durch ausreichende personelle Ressourcen sowie Qualifikation und Haltung befähigt werden, sterbende Menschen auf ihren ganz persönlichen Wegen am Lebensende zu begleiten. Jeder sterbende Mensch hat dem Hospizgedanken folgend das Recht zu entscheiden, wie er sterben möchte.

Stationäre Pflegeeinrichtungen und ambulante Dienste außerhalb der Hospizpflege verfügen Pflegenden nicht regelhaft über den notwendigen politisch und gesellschaftlich anerkannten und institutionell organisierten Rahmen, auch wenn sie als richtige Handlung ansehen, einen sterbenden Menschen derart zu begleiten.

Es liegt folglich auch auf der Ebene der Politik und folgend des Managements, zu entscheiden, inwieweit Geld und Energie in Versorgungskonzepte und Personalressourcen investiert werden und welcher Raum ethischen Reflexionen und moralischen Handlungen eingeräumt wird.

Für ein Versorgungs- und Betreuungskonzept technikassierter Heimbeatmungspflege ist eine Reflexion der ethischen Prinzipien notwendig, um dem Konzept den Rahmen und den professionell und informell dort handelnden Menschen Raum und auch entsprechend Wissen als Basis für Moralität zu geben.

Selbstbestimmung und Autonomie ist ein unbestrittener hoher moralischer Wert und ein materiales ethisches Prinzip zur Reflexion der Pflegepraxis (ebd.99). Die Kommunikation und Entscheidungen müssen mit den Betroffenen und nicht über sie hinweg getroffen werden. (Dybwik et al. 2012)

Sowohl die Versorgungsstruktur als auch die Wohnform sollte zur Wahrung der Autonomie und der Persönlichkeitsrechte nach den Erfordernissen der Betroffenen ausgerichtet werden. In der Realität ergeben sich aus den Bestimmungsfaktoren der Heimbeatmungspflege für Menschen mit chronischer Krankheit und Heimbeatmung vielfältige Grenzen beim Wunsch nach einem Leben im selbstbestimmten Lebensraum (Schönhofer et al. 2014). Lademann führt aus, dass in ihrer Untersuchung die Angehörigen von professioneller Seite in der Regel eine Empfehlung für oder gegen die häusliche bzw. die stationäre Versorgungs- und Wohnform erhalten haben ohne das vorab ihre Sichtweise erfragt wurde. Auch eine gemeinschaftliche Abwägung der Vor- und Nachteile wurde aus Sicht der Angehörigen nicht durchgeführt (Lademann 2007:115).

4.11.1 Persönlichkeitsrechte

Unabhängig von wirtschaftlichen Interessen haben die Erkrankten ein Recht auf ein selbstbestimmtes, unabhängiges Leben. In § 19 des 2006 von den Vereinten Nationen verabschiedeten und 2008 in Kraft getretenem Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen wird das Recht behinderter Menschen auf die freie Wahl des Aufenthaltsortes und der Entscheidung mit wem und wo sie leben möchten eindeutig formuliert (UN Konvention 2006).

Im Artikel 23 zur Achtung der Wohnung und Familie des ersten Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 3. August 2011 wird aufgeführt, dass das Recht auf selbstbestimmtes Leben auch für ältere Menschen mit Behinderungen gilt und die Bundesregierung ein Leben in der eigenen Wohnung und in einem sozialen Wohnumfeld unterstützt (BMAS 2011).

Ob und wie weit tatsächlich eine selbstbestimmte Lebensführung der beatmeten Menschen an den genannten Wohnorten möglich ist, wird individuell von der Erwartungshaltung und Forderung der Betroffenen und den

jeweiligen räumlichen, organisatorischen und personellen Rahmenbedingungen abhängig sein. Aus den Beschreibungen verschiedener Anbieter und Erfahrungsberichten in Foren und im Themenfeld involvierter Personen ist bspw. das selbstbestimmte gemeinsame Wohnen und Leben von den Betroffenen zusammen mit ihren Angehörigen weder in stationären Einrichtungen noch ambulant betreuten Wohngruppen regelhaft möglich. Ob informell Pflegende im stationären Setting oder in ambulant betreuten Wohngruppen selbstständig und selbstbestimmt Pflegeaufgaben übernehmen können, wird ebenfalls in Abhängigkeit vom jeweiligen professionellen Anbieter der Pflege oder auch der Durchsetzungskraft der Betroffenen stehen.

Entgegen der geltenden Gesetzeslage der UN- Behindertenrechtskonvention werden immer wieder behinderte Menschen mit Hilfebedarf aus Kostengründen von Behörden in bestimmte Wohn- und Versorgungsformen gedrängt. Eine durch professionelle Pflegefachkräfte durchgeführte Rundum-die-Uhr-Heimbeatmungspflege invasiv beatmeter Menschen im eigenen Zuhause ist kostenintensiver, da eine Pflegefachkraft 24 Stunden für eine Person zuständig ist, wohingegen sowohl in der stationären, außerklinischen Pflege wie auch in ambulant betreuten Wohngruppen eine Pflegefachkraft für mehrere beatmete Menschen zuständig ist (Aichele 2012). Ob ein beatmeter, Mensch dann mal eben einen Ausflug in den Park, zum Einkaufen oder ins Kino machen kann, ist fraglich, da Pflegefachkräfte nicht an vier Orten gleichzeitig die Beatmung und Pflege sicher stellen können.

Gesetzeskonform ist jedoch:

„Behindertenheim oder eigene WG? Laut UN- Behindertenrechtskonvention können Menschen mit Behinderungen selbst entscheiden, wie sie leben möchten“ (ebd.).

4.11.2 Lebensweltorientierung und Ressourcen

„Das Gegenteil von Gut ist nicht Böse, sondern gut gemeint“ (Kurt Tucholsky). Lebensweltorientierung bedeutet, die individuellen Probleme der

Betroffenen in den Blick zu nehmen und mit Respekt und Akzeptanz zu begegnen (Thiersch 1995). Dem gegenüber steht ein paternalistisches Paradigma einer entmündigenden „Hilfeverordnung“.

Als Vorteil der Lebensführung beatmeter Menschen im eigenen privaten Zuhause können die selbstbestimmte Lebensführung angesehen werden, die sich durch die 1:1 Versorgung rund um die Uhr ergibt. (Ballangrud et al. 2009). Ein individuelles Alltagsleben und der Verbleib im gewohnten sozialen Umfeld werden ebenfalls als bedeutend beschrieben. Die zu Hause lebenden Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen sehen bei der Versorgung im eigenen Zuhause mehr Vorteile als Nachteile (Ballangrud et al. 2009; Evans et al. 2012; Lademann 2007:43). Als Nachteil werden Belastungen der Angehörigen beschrieben. Als Ursachen der wahrgenommenen Belastung werden das Gefühl der hohen Verantwortlichkeit, mangelnde Entlastung durch professionelle Pflege oder nicht ausreichende finanzielle Unterstützung, hohe physische und psychische Beanspruchung, nicht ausreichender Schlaf und der Mangel an eigener Freizeit genannt (Evans et al. 2012; Kaub- Wittemer 2006:34ff; Lademann 2007:53ff). Die Schwierigkeit mit dem beatmeten Menschen zu kommunizieren kann ebenfalls ein Belastungsfaktor sein.

„Beeing unable to communicate easily with loved ones was especially frustrating” (Evans et al. 2012).

Aus systemisch- konstruktivistischer Sicht bestimmt die Erfahrung die subjektive Lebenswirklichkeit von Menschen. Bedingende Wurzel dieser Wirklichkeit und Lebenswelt ist auf Grund struktureller Koppelung die Umwelt. Die Familien- und umweltbezogene Theorie der Pflege-theoretikerin Friedemann basiert auf der systemisch- konstruktivistischen Sicht. Der Mensch als Mitglied im Familien- und Gesellschaftssystem ist nicht allein von Krankheit betroffen, Familie und Umwelt werden in die Pflege einbezogen. Die Familie, eingebettet in die sie umgebende Welt, überliefert Werte und Lebensmuster an ihre Mitglieder und bietet Orientierung bei der Suche nach Lebenszielen und Lebenssinn. Der einzelne als System und

Teil des Systems strebt genau wie die Familie als System nach Stabilität durch Kongruenz. Der Theorie folgend braucht Kongruenz eine Ausgewogenheit der vier bestimmenden Dimensionen, der Stabilität, die durch Zugehörigkeit und Identifikation mit Werten vor Angst schützt, der Regulation und Kontrolle, die durch passende Struktur und Zivilisation erreicht wird, dem Raum für Wachstum, der vor Unfreiheit und Zwang schützt, sowie der Spiritualität, die durch die Verbindung zum Übergeordneten wie Glaube und Kreativität Halt und Isolation bietet.

Pflege hat die Aufgabe einer Dienstleistung auf allen Systemebenen. Priorität hat dabei die Wertschätzung und Akzeptanz der Werte und Einstellungen. Die bewusste Anerkennung des Einzelnen und des Systems und das Wissen um die Wechselseitigkeit und gegenseitige Einflussnahme der Beziehungen ermöglichen der professionellen Pflege, aus der Bevormundung und Beliebigkeit des Pflegehandels herauszutreten und in der Interaktion professionelles Pflegehandeln zu gestalten. Ziel ist die Befähigung des Gegenübers, durch Wachstum die Ausgewogenheit und damit die Stabilität der vier Dimensionen selbst herzustellen (Friedemann, Köhlen 2010).

Die Kenntnis der Theorie verhindert vorschnelles Urteilen und den Gedanken, dass über das Erfassen der Lebensbedingungen eines Menschen automatisch auch die subjektive und relevante Lebenswelt bekannt ist. Mit Wertschätzung und Respekt vor der Lebenswelt des anderen können durch systemische Beratung Handlungsoptionen und Ideen zur Lebensführung vorgestellt werden. Die Entscheidung, ob und was in die Lebenswelt integriert und umgesetzt wird, was Lebensqualität ausmacht und verbessern kann, trifft jedoch der Adressat als Experte seiner selbst.

4.12 Beratung in der Pflege

„Wie sprechen Menschen mit Menschen?“ fragte der Schriftsteller Kurt Tucholsky (1890-1935) und beantwortete seine Frage gleich selbst:

„aneinander vorbei“

(Kohröde-Warnken 2014)

Der systemischen Theorie zu Kommunikation und Handeln des Soziologen Niklas Luhmann folgend ist Kommunikation nur anschlussfähig, wenn der Empfänger diese auf die eigene Leitdifferenz beziehen und damit eine Unterscheidung treffen und für sich eine Orientierung vornehmen kann (Krause 2005:37ff). Die Kommunikation kommt folglich nur an, wenn sie für den Empfänger „brauchbar“ ist.

Bereits im Intensivpflegebereich der klinischen Versorgung können Pflegendе mit Pflegeberatungskompetenzen individuelle Prozesse zur Bewältigung der Unsicherheit, entstanden durch die neue Lebenssituation der nun auf die Beatmung Angewiesenen und ihren Angehörigen, in die Wege leiten. Sie können mit einer professionell reflektierten Haltung und Kompetenz zur Wissens- und Prozessberatung einen ersten Baustein zur Problemlösung auf dem weiteren Lebensweg mit dem Beatmungsgerät als ständiger Begleiter und mit weiterführender unterstützender Technik, bspw. AAL bieten.

Beratungsarbeit in der Pflege ist nicht einheitlich definiert und wird völlig unterschiedlich beschrieben und wahrgenommen. Beratung im Pflegekontext wird in der Literatur oft als tätig sein zur Wissensberatung, zur Edukation, zur Information, zur Schulung oder auch Anleitung des Patienten dargestellt (Koch-Straube 2008:83ff; Keitel 2011). Prozessberatung als eine Erweiterung der Wissensberatung wird dabei meistens nicht explizit thematisiert.

4.12.1 Wissensberatung

Vom Wortstamm her beruht Edukation auf dem lateinischen „educere = herausführen; erziehen“ (Duden). Patientenedukation inkludiert die Ele-

mente - Informieren/Schulen/Beraten- im Sinne der Kompetenzentwicklung, der Bildungs- und Wissensvermittlung. Der Pflegende als Wissensberater wird als Fachexperte auf die Erreichung der von ihm vorab gewussten Lösung abzielen. Er hilft, sollte der Beratene das angebotene Wissen verstehen und in seine Lebenswelt aufnehmen können, durch sein fachliches Know-how. Die Sichtweisen des Beratenen, seine Möglichkeiten des Zugangs zum Vermittelten, werden vom Berater nicht in Frage gestellt. Damit liegt auch der gemeinsame Weg der Entwicklung mit den umgebenden Einflussfaktoren nicht im Fokus (Barthelmess 2010). Die Beratung als bloßes Angebot von professionellem Wissen kann bei der Bewältigung des Krankheitsgeschehens unzureichend sein.

4.12.2 **Prozessberatung**

Prozessberatung nimmt das Verstehen und damit die Aktivierung von selbstorganisiertem Lernen in den Fokus. Eine Beratung mit dem Fokus auf dem Prozessgeschehen hat weniger die Patientenedukation im Sinne der Wissensvermittlung zum Ziel- doch sie schließt Wissenstatbestände nicht aus. Das berufliche Erfahrungswissen der Pflegenden ergänzt durch Alltagswissen ist der Nährboden für den Prozess des beratenden Miteinanders.

„Verstehen heißt zunächst, bestimmten Zeichen, die man wahrnimmt, Sinn und Bedeutung zu verleihen“ (Hüper, Hellige 2007:150).

Das hermeneutische Fallverstehen im Sinne des theoretischen Konzeptes von Ulrich Oevermann, als ein Verstehen von Sinnzusammenhängen in Lebensäußerungen, wird als Baustein der professionellen (Beratungs)-Handlungen in der Pflege betrachtet (Combe, Helpser 1996).

Denn Wissensbestände bestimmen die subjektive Deutung des Einzelnen und die daraus resultierenden Entscheidungen. Daraus folgt ein Einfluss auf das Handeln, zu mindestens dort, wo individualisierte Entscheidungen im Einzelfall getroffen werden können.

Voraussetzung für das Verstehen ist ein gemeinsamer Kontext aus Erfahrung und Wissen des Beratenen und des Beraters. Fallverstehen verwendet eine Mischung aus implizitem und explizitem Wissen und unterliegt ständiger Weiterentwicklung und Veränderung. Dabei schöpft Erfahrungswissen aus erlebten Sachverhalten und meint das nicht bewusste, implizite Wissen. Expertenwissen meint das vorerst explizite, bewusste, erlernte Wissen, erworben als theoretisches Fachwissen in Studium, Lehre und Fortbildung oder auch in Schulungen.

4.12.3 Systemische Pflegeberatung

Systemische Beratung setzt die Vorstellung voraus, dass Zukunft durch das eigene Handeln beeinflussbar ist (Koch-Straube 2008:102ff). Durch Beratung können mögliche Handlungsalternativen aufgezeigt werden, die anschließende Entscheidung bleibt jedoch beim Beratenen, der Erkrankte wird im Interaktionsgeschehen handelnd und aktiv an der Gestaltung seiner Pflege beteiligt. Denn eine zwanghaft unter Ausnutzung der Vulnerabilität des Kranken und nicht unter dem Aspekt der Freiwilligkeit erteilte Wissensberatung gleicht einer Entmündigung und widerspricht dem Grundsatz der Freiwilligkeit in der systemischen Beratung.

*„Die Gewalt fängt nicht an,
wenn einer einen erwürgt.
Sie fängt an, wenn einer sagt:
„Ich liebe dich,
du gehörst mir!“*

*Die Gewalt fängt nicht an,
wenn Kranke getötet werden.
Sie fängt an, wenn einer sagt:
„du bist krank
und du musst tun, was ich dir
sage!““
Erich Fried*

(Koch- Straube 2008:13)

Pflegende brauchen ein umfangreiches Wissen im betreffenden Tätigkeitsfeld und einen ganzheitlichen Blick auf den Menschen. Der Fokus darf nicht nur auf der Sicherstellung der medizintechnisch, lebensnotwendigen Versorgung liegen, sondern muss die Lebenswelt der Betroffenen einbeziehen. Nur so können sie gezielt eine passende Information und Be-

beratung anbieten (Lademann 2007:228). Bei der Pflege im klinischen Bereich wie auch im außerklinisch, stationären Bereich kann es beispielsweise sinnvoll sein, dass die dort Pflegenden das Erleben chronischer Krankheit und auch die Situation der Beatmungspflege im häuslichen, privaten Bereich kennen, indem sie diese auch, beispielsweise durch Hospitationen in der häuslichen Pflege während einer Fachweiterbildung, erlebt haben. Dadurch erfährt das explizite Wissen der theoretischen Fortbildung über das Erfahrungswissen im Alltag der Heimbeatmungspflege zu Hause einen (unbewussten) Prozess hin zur Implizierung. Das Erleben erlaubt den reflektierten und expliziten Einbezug des Erfahrungswissens über häusliche Pflegesituationen im Beratungsprozess.

Beratung kann somit eine gezielte Wissenserweiterung und Prozessbegleitung über das Wissen der Intensivpflegearbeit im klinisch-stationären Bereich hinaus anbieten.

„Auf dieser Basis ist dann in pflegepraktischen Bezügen der körperlich-leiblichen Erfahrung zu ihrem grundlegenden Recht zu verhelfen: >>Vor allem aber muss die Reflexion, will sie praktisch werden, danach streben, selbst zur Zentralität des reinen Vollzugs zurückzukehren, nämlich das Eingesehene oder Erkannte zu >zweiten Natur < werden zu lassen- so wie der erfahrene Musiker ein erlerntes Musikstück >im Schlaf< beherrscht und gerade damit den Gipfel seiner Kunst erreicht. Das in der exzentrischen Position Explizierte muss immer wieder implizit, muss immer wieder vergessen werden, um eigentlich wirksam werden zu können“ (Hülsken- Giesler 2008:411) (Hervorhebungen im Original).

5 Lebensqualität

Die Definition in der Bangkok Charta der Weltgesundheitsorganisation (WHO) lautet

"Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen" (WHO 08/2005).

Die WHO sieht Lebensqualität als übergeordnetes Ziel der Gesundheitsförderung und die Vereinten Nationen erkennen an, dass das Erreichen

der höchstmöglichen Gesundheitsstandards eines der fundamentalen Rechte aller Menschen ohne Unterschied darstellt. Das positive und umfassende Konzept begreift Gesundheit als einen Bestimmungsfaktor für Lebensqualität. Faktoren sind materieller Wohlstand, Bildung, Berufschancen, sozialer Status, Gesundheit, Natur und Kultur.

5.1 Messung von Lebensqualität

Lebensqualitätsforschung findet in verschiedenen Fachgebieten statt, unter anderem in der Medizin, Psychologie und Sozialkunde. Zur Messbarkeit von Lebensqualität findet man unterschiedliche theoretische Ansätze. Eine Gemeinsamkeit ist die Annahme, dass es identifizierbare Grundbedürfnisse gibt, deren Befriedigung Einfluss auf das Wohlbefinden haben und nach wissenschaftlichen Standards bewertbar sind (Christoph 2002). Die Messbarkeit von Lebensqualität gilt jedoch als schwieriger Prozess (Reuschenbach et al. 2011). Das Modell der „Gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ (Health Related Quality of Life) steht in der Medizin im Fokus, mehr als 100 Messinstrumente stehen zur Verfügung. (McDowell 2006, 2006, Kohlmann 2014:105) Eine kritische Auseinandersetzung ist notwendig, da sich Lebensqualitätsmessinstrumente im Hinblick auf den Messbereich gravierend unterscheiden können (Kohlmann 2014). Items zur Messung, vor allem jene zur Erfassung körperlicher Aspekte, orientierten sich am „Gesunden“ oder auch am allgemeingültig „Normalen“. Bei Anwendung kann dem Befragten indirekt bewusst werden, wie weit er durch seine Erkrankung von der „Gesellschaftsnorm entfernt ist. Und können Messinstrumente erfassen, was dem Patienten wichtig ist und wie er sich fühlt? (Wilm et al. 2014:127)?

Soll ein Instrument zur Erforschung der Lebensqualität eingesetzt werden, bedarf es der vorherigen Auseinandersetzung mit der Frage, welche Messmethode bei der jeweiligen Untersuchungsgruppe mit einem ethisch unbedenklichen Forschungsweg zu aussagekräftigen Ergebnissen führt

(Kohlmann 2014:110). Wird die Sinnhaftigkeit vorab nicht in Frage gestellt, kann die Forschung mehr schaden als nutzen.

Im Projektantrag BEA@HOME wurde die Messung zur Lebensqualität als Teilaspekt der Evaluation vorgesehen. Das zu verwendende Messinstrument wurde nicht beschrieben. Die Auswahl der geeigneten Methode obliegt somit den Forschenden. Wie bereits beschrieben, wird die Qualifikationsarbeit von Möller und Isenhardt als Quelle verwendet. Für diese Arbeit wird die Entscheidung im Bewusstsein der eigenen Begrenzung durch die zeitliche Einschränkung zur Erstellung der Masterthesis auf fünf Monate im Gegensatz zur Komplexität des Forschungsfeldes begründet. Im Projekt wirken die, durch die Auftragsvergabe, limitierten Ressourcen ein.

Möller und Isenhardt führen aus, dass bei Rockne und Wahl im Zusammenhang mit Gesundheit das Konstrukt zur Messung von Lebensqualität aus den Blickwinkeln der Perspektiven der global orientierten Lebensqualität (GOZ); der gesundheitszentrierten Lebensqualität (GZL) und der krankheits- und symptomzentrierten Lebensqualität (KSL) betrachtet wird. (Reuschenbach et al. 2011) Bei der global orientierten Lebensqualität liegt der Fokus auf der Bedeutung der Verwirklichung persönlicher Ziele und der allgemeinen Lebenszufriedenheit. Die gesundheitszentrierte Lebensqualität stellt die gesundheitsbezogene Lebensqualität in den Vordergrund. Als ein mehrdimensionales psychologisches Konstrukt fokussiert sie das subjektive Empfinden unter Berücksichtigung physischer, psychischer, sozialer und funktionaler Aspekte. (Geiseler et al. 23) Die krankheits- und symptomzentrierte Lebensqualität betrachtet vorrangig die Wahrnehmung und das Erleben bezogen auf Erkrankungen und Beschwerden. Dabei sind nicht immer eindeutige Trennungen möglich und Einflussfaktoren körperlicher, psychischer, finanzieller, sozialer, spiritueller und materieller Art sind nicht beeinflussbar und schwer abzugrenzen.

Möller und Isenhardt haben 45 Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität bei Heimbeatmung zur Eignung im Projekt erfasst und nach Bewertung auf acht Instrumente reduziert. Ausgeschlossen wurden qualitative

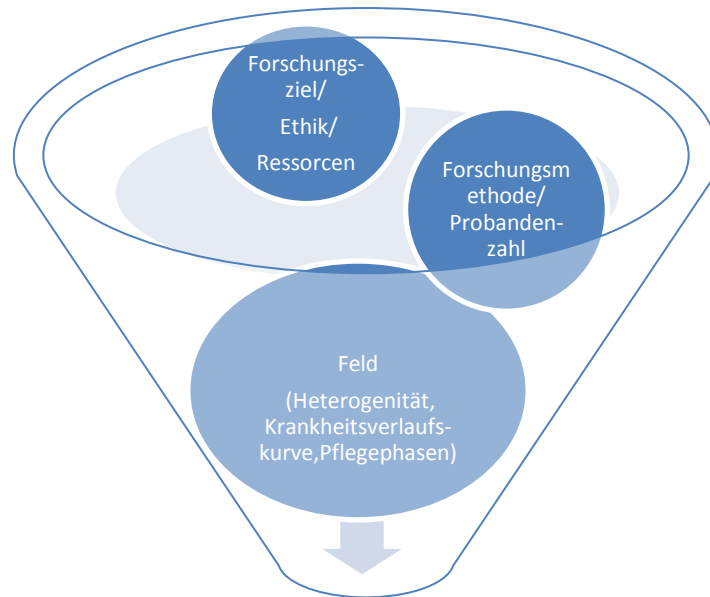
Forschungsinstrumente und Untersuchungen mit einmaliger Anwendung und fehlender Expertise, Messinstrumente, die Kinder als Zielgruppe auswiesen oder nicht in deutscher Sprache verfügbar waren, da für einen Transfer in die deutsche Sprache keine Ressourcen zur Verfügung stehen werden. Die verbleibenden acht Instrumente wurden den genannten Perspektiven zugeordnet.

Instrumente zur Messung Lebensqualität bei Heimbeatmung		Aspekt
SF 36	Short Form Health Survey	GZL
SRI	Respiratory Insufficiency Questionnaire	KSL
CQR	Chronic Respiratory Disease Questionnaire	KSL
SIP	Sickness Impact Profile	GZL
MRF-28	Maugeri Foundation Respiratory Failure Item set	KSL
SOC	Sense of Coharencence	GOL/ GZL
MLDL	Münchener- Lebensqualitätsdimensionen- Liste	GZL
SWLS	Satisfaction With Life Scale	GOZ

Tab. 6/ Übersicht der Instrumente zur Messung Lebensqualität bei Heimbeatmung, eigene Darstellung nach (Möller; Isenhardt 2013)

Erweitert wurde die Recherche durch die Sichtung und Bewertung der Kurzbefragungsinstrumente WHO 5 und EQ-5D und der verfügbaren Kurzformen der gelisteten Messinstrumente. Eine komplexe Beschreibung der Instrumente erfolgt aus den oben genannten Gründen nicht in dieser Arbeit.

Die Beurteilung und Auswahl orientiert sich an der Praxis im Projektszenario. Bei der Reflexion des Forschungszieles steht der Aspekt des praktischen Nutzens der Forschungsergebnisse vor allem für die Betroffenen und ihre Angehörigen im Sinne angewandter Pflegeforschung im Vordergrund. Die übergeordneten Kriterien bei der Instrumentenwahl wurden graphisch dargestellt.



Instrumentenwahl

Abb. 7/ Instrumentenwahl zur Messung Lebensqualität, eigene Darstellung

Die folgenden Fragen waren zur Prüfung handlungsleitend:

- Sprechen ethische Aspekte gegen die Verwendung?
- Kann das Instrument in das Forschungskonstrukt integriert werden?
- Kann das Instrument bei Patienten eingesetzt werden, wenn sie unterschiedlichen Grunderkrankungen und einen krankheitsbedingt physiologisch sehr unterschiedlichen Mobilitätsstatus aufweisen?
- Beeinflussen projektbedingte Faktoren, bspw. Datenerhebungen zu verschiedenen Zeitpunkten der Pflegeversorgung und an unterschiedlichen Versorgungsorten, die Aussagekraft der Ergebnisse?
- Welchen Einfluss kann das Forschungsergebnis auf das Versorgungs- und Betreuungskonzept nehmen?

Nach der derzeitigen Konzeption des Forschungsvorgehens sprechen die folgenden Gründe gegen den Einsatz der Forschungsinstrumente zur Messung der Lebensqualität bei Heimbeatmung in dem geplanten Vorhaben. Die Messinstrumente, die beim Beurteilungskriterium zutreffen, stehen in Klammern.

- Beatmete Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen sollen aus ethischen Gründen nicht nach ihren physiologischen Funktionen, bspw. ihrem Vermögen, eine Gehstrecke zu bewältigen, gefragt werden. (SF 36;SIP;NHP;EQ-5D)
- Erst kurzfristig beatmete Menschen in der klinisch- stationären Versorgung sollen nicht mit Fragen wie den folgenden konfrontiert werden:
„In den letzten zwei Wochen war mein Alltag voller Dinge, die mich interessieren“ (WHO 5)
oder: „Wenn ich mein Leben noch einmal Leben könnte, würde ich kaum etwas ändern.“ (SWLS)
- Die Messung der Lebensqualität ist ein Kriterium unter anderen, welches bei der Evaluation berücksichtigt werden soll. Das Instrument zur Messung der Lebensqualität soll nicht zu großen Raum und zu viel Zeit einnehmen, auch wenn differenziertere Messungen als reliabler gelten. (Kohlmann 2014:110) Das Instrument soll aus maximal 10 Items bestehen und nicht mehr als 5 Minuten zur Beantwortung in Anspruch nehmen. Für die folgenden Messinstrumente sind jedoch mehr als 5 Minuten zur Durchführung notwendig. (SRI;SIP;SF 36;MLDL; MRF-28; SOC; CRQ). Die vorhandenen Kurzformen einzelner Instrumente scheiden ebenfalls aus, da in den jeweiligen Kurzformen immer mindestens mit einem Item die Messung der Lebensqualität mit physiologischen Faktoren, wie Gehstrecken, in Zusammenhang steht.
- Die Evaluationen finden zu unterschiedlichen Zeitpunkten an unterschiedlichen Orten statt. Die Einflussfaktoren auf die Lebenssituation und Lebensqualität werden zu den jeweiligen Erhebungszeitpunkten mannigfaltig und durch die Forschenden nicht beeinflussbar und beschreibbar sein. Auf Grund der Projektanlage können die Befragungszeitpunkte nur geringfügig eingegrenzt werden, da sie in Abhängigkeit vom jeweiligen Versorgungsszenario stehen. Es wird angenommen, dass es für die Befragten schwierig bis unmöglich ist, eine Antwort für einen längeren retrospektiven Beurteilungszeitraum, bspw. über die letzte Woche (SRI; MLDL), 2 Wochen (CRQ) oder auch vier

Wochen (SF 36) zu beantworten und eine solche Erhebung dementsprechend keine relevante Aussage sein kann. Kurz nach Beginn der Beatmung im klinisch stationären Bereich erscheinen viele Items zur Zufriedenheit oder zum Wohlbefinden nicht angebracht, weil sie nicht zur aktuellen Krisensituation der Befragten passen.(MLDL; SRI; SF 36)

5.2 Lebensqualität in der Heimbeatmungspflege

„Eine Außerklinische Beatmung verbessert nachweislich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Patienten mit chronischer ventilatorischer Insuffizienz.“ (Windisch et al. 2010:208)

Wenn man der Theorie der Salutogenese folgt, erscheint es naheliegend, dass Menschen, die den klinischen Bereich mit ihrer zum Überleben notwendigen Beatmung verlassen können, nach dem Klinikaufenthalt in der Heimbeatmungspflege mehr gesundheitsbezogene Lebensqualität empfinden als in der Klinik.(Geiseler et al. 24) Zum Zeitpunkt dieser Bearbeitung erscheint zumindest für die schriftliche, standardisierte Erhebung als ein Teil der geplanten Evaluation keines der gesichteten Messinstrumente geeignet, da hauptsächlich die jeweiligen Items für die geplante Untersuchungsgruppe nicht passend erscheinen oder die Instrumente zu komplex sind und im Gesamtkontext zu viel Zeit und Aufmerksamkeit fordern.

Der WHO Definition folgend ist Lebensqualität ein Faktor von Gesundheit im Sinne von körperlichem, geistigem und sozialem Wohlbefinden und nicht allein das Fehlen von Krankheit und Gebrechen. Nach Friedemann ist Gesundheit nie absolut, sondern gleichzeitig Faktor und Ergebnis eines ständigen Prozesses der Bewältigung von Angst und Unsicherheit. Folgt man der Theorie, ist anzunehmen, dass sich in einem Versorgungsszenario von beatmeten Menschen auf dem Weg in die Heimbeatmung durch das Verlassen des klinischen Versorgungsszenarios die Angst reduzieren lässt und sich die Lebensqualität verbessern wird.

In ihrer postalischen Befragung zur Lebensqualität von heimbeatmeten Patienten mit ALS und ihren Angehörigen hat Kaub- Wittemer als Ergeb-

nis dokumentiert, dass auf einer numerischen Analogskala von 0= sehr schlecht bis 10= sehr gut der überwiegende Teil der invasiv beatmeten Menschen ihre Lebensqualität mit einem Skalenwert <5 angegeben haben. (NIV 31%) Die Einschätzung der pflegenden Angehörigen zur eigenen Lebensqualität lag bei den informell Pflegenden der invasiv beatmeten Menschen zu 75% > 5 (Angehörige NIV= 69%) (Kaub- Wittemer 2006:47). In einer Studie von Brooks et al. wurden bei invasiv und nicht invasiv beatmeten Menschen die globale Lebensqualität ebenfalls mit einer numerischen Analogskala von 1- 10 gemessen und mit 8 angegeben. 10= sehr gute Lebensqualität). Alle Studienteilnehmer wohnten in einer Nichtkrankenhaussituation und waren seit mindestens zwei Jahren beatmet (Brooks et al. 2004 in Geiseler et al. 2010: 73f).

Im standardisierten, schriftlichen Teilbereich der Evaluation soll eine einfache Aussage zur Lebensqualität durchgeführt werden. Damit wird der Aussage von Kohlmann in seinem Artikel - Messung von Lebensqualität: So einfach wie möglich, so differenziert wie nötig - gefolgt. (Kohlmann 2014) Es kann eine Frage nach der eigenen Einschätzung der aktuellen Lebensqualität mit Bewertung auf einer einfachen Skala von 1 = sehr gut bis 10= sehr schlecht aufgenommen werden. So kann eine Aussage von den Befragten getroffen werden und die subjektive Sicht der Befragten, was ihre Lebensqualität ausmacht, wird auf Grund der einfachen Konstruktion und geringen Komplexität nicht einschränkt. (Wilm et al. 2014) Im Projekt kann für die Evaluation in der Feldforschung je nach Teilnehmern und Situation ein passendes Instrument gewählt werden.

6 Leitthemen des Versorgungs- und Betreuungskonzeptes

Alltagswissen und Studienergebnisse über Heimbeatmungspflege waren Gegenstand der Literaturrecherche zur Beschreibung und Reflexion der Einflussfaktoren. Im Folgenden werden die Aussagen zu ersten theoreti-

schen Leitthemen eines Versorgungs- und Betreuungskonzept verdichtet. Die Analyse der Strukturen, die Identifikation von Ressourcen und die Erweiterung der Handlungskompetenzen durch Empowerment sowie eine ethische Reflexion und Implikation von Palliativ Care in der Heimbeatmungspflege werden handlungsleitend in der prozesshaften Evaluationsforschung sein.

6.1 Strukturanalyse

Heimbeatmungspflege erwachsener Menschen ist eine komplexe Unterstützungsform für Menschen mit einer Erkrankung, die ohne die Therapie der Langzeitbeatmung nicht weiter leben können. Und Heimbeatmete fallen nicht plötzlich vom Himmel, es gab auch ein Leben vor der Heimbeatmung. Es macht Sinn zu erfahren, in welcher Wohnform und mit wem die Menschen vor der Beatmung gelebt haben, welche sozialen Netzwerke vorhanden und für sie wichtig sind, welche Kenntnisse sie in Bezug auf Ihre Erkrankung besitzen und welche Erfahrungen sie bereits mit informeller und professioneller Pflege und Unterstützung besitzen.

Ein Assessment der persönlichen Faktoren, der Lebensbedingungen und der Lebenswelt sind Voraussetzung zur Entwicklung eines stabilisierenden Versorgungs- und Betreuungskonzeptes. Aber auch vielfältige Umwelt- und organisationsbedingte Einflussfaktoren wirken auf die Heimbeatmungspflege ein.

Die Umwelt- und organisationsbedingten Einflussfaktoren, die individuell für den Betroffenen relevant sind, sollten in den Blick genommen werden. Die beschriebenen Einflussfaktoren der Heimbeatmungspflege können als Portfolio eine Übersicht bieten und durch die gezielte Erhebung persönlicher und umweltbezogener Informationen bei den Betroffenen ergänzt werden.

Aufbauend kann gemeinsam mit den Betroffenen ein Versorgungs- und Betreuungskonzept konzipiert werden, das sich an ihren Bedürfnissen und

Ressourcen ausrichtet und sich in die Lebenswelt derjenigen integrieren lässt, die zukünftig damit leben werden.

6.2 Ressourcen und Empowerment

Empowerment durch eine professionelle Unterstützung von Menschen durch Strategien und Handlungen erhöht den Grad an Selbstbestimmung von Menschen oder Gemeinschaften und ermöglicht es ihnen, ihre Interessen selbstbestimmt zu vertreten. Gefühle der Machtlosigkeit sollen überwunden, Gestaltungsspielräume ermöglicht und vorhandene Ressourcen unterstützt werden. Dazu bedarf es der Reflexion der Rollen der beteiligten Akteure, ihrer Einstellungen und Werte. Die „richtige“ anschlussfähige Kommunikation der beteiligten Akteure während der klinischen Versorgung und der Heimbeatmungspflege trägt entscheidend zur Sicherheit der Heimbeatmungspflege bei.

Für ein gelingendes Versorgungs- und Betreuungskonzept erscheint es sinnvoll, zu thematisieren und aktiv herauszuarbeiten, in wie weit die beatmeten Menschen und die für den Betroffenen zur relevanten Umwelt gehörenden Angehörigen eine Orientierung der Versorgung an ihrer Lebenswelt erfahren haben und wie sie sich eine zukünftige, an ihrer Lebenswelt orientierte Versorgungs- und Betreuung vorstellen.

Ergänzend kann durch die Evaluation der Sichtweisen und Tätigkeitssinhalte der professionellen Pflegeakteure im Versorgungsprozess erfahren werden, ob durch die vorrangig intensivmedizinisch geprägte Arbeitswelt ein medizinisch- paternalistisches Pflegeverständnis die Pflegebeziehung bestimmt. Sollte sich die Annahme bestätigen, kann ein Perspektiv- und Haltungs- und Handlungswechsel der Organisation und der professionell Pflegenden durch den Einbezug einer an der Lebenswelt der Betroffenen orientierten Pflegeethik angedacht werden.

6.3 Ethische Reflexion und Implikation von Palliative Care

Das Wissen und der Einbezug der Lebensbedingungen und der Lebenswelt sowie der umwelt- und organisationsbedingten Einflussfaktoren sind Elemente zur Entwicklung eines Versorgungs- und Betreuungskonzeptes der Heimbeatmungspflege. Die Befähigung der Akteure im Sinne des Empowerment wurde als weiterer Baustein zur Herstellung von Stabilität und Sicherheit gesehen. Eine von den Betroffenen anwendbare Technikassistenz ist das Medium, dass ein Sicherheit bietendes Kompetenznetzwerk, räumliche Distanz überbrückend, ermöglichen kann.

„In der Versorgung palliativ erkrankter Menschen kann die Technik allemal nur ein Mittel zum Zweck sein“ (Scheve 2013:23).

Ethik in Verbindung mit Akzeptanz der Werte, Einstellungen und Fähigkeiten der Pflegeempfänger, aber auch der professionellen Akteure wird als dritte Kategorie thematisiert, die zum Gelingen der Versorgungs- und Betreuungskonzeptes technikassistierter Heimbeatmungspflege beitragen kann und in den Blick genommen werden sollte.

Die Akzeptanz, dass Sterben zum Leben gehört und Endlichkeit durch moderne Technik verzögert, aber nicht gänzlich verhindert werden kann, setzt eine Reflexion der ethischen und moralischen Wertvorstellungen aller Beteiligten voraus. Die zur Verfügung stehenden Strukturen zur Involvierung palliativer Medizin, Pflege und ehrenamtlicher Begleitung sowie die ethischen Betrachtungen der S2 Leitlinie wurden thematisiert. In einem Versorgungs- und Betreuungskonzept technikassistierter Heimbeatmungspflege sind die Grenzen und Erwartungen der Beteiligten an umweltbezogene und vor allem der therapiebezogenen Technik zu reflektieren, denn die Heimbeatmung:

„(...)birgt (.) auch die Gefahr, das Leiden des Patienten unnötig zu verlängern und ein würdevolles Sterben am Ende einer langen Krankengeschichte zu verhindern“ (Windisch et al. 2010 231).

7 Evaluation

7.1 Theoretische Grundlagen

Wie bereits einleitend beschreiben, folgt diese Arbeit den Rahmenbedingungen des Projektes BEA@HOME. Der Forschungsauftrag, die projektbedingte Begrenzung des Forschungsfeldes, die zur Verfügung stehenden personellen und zeitlichen Ressourcen, Rollen und Arbeitsaufträge des Projektteams sowie die methodologischen Möglichkeiten wirken auf die Entwicklung und Evaluation des Versorgungs- und Betreuungskonzeptes technikassierter Pflege ein (Mayer 2002:68ff).

Ein Konzept (lateinisch concipere= erfassen) ist die Skizze eines Vorhabens und dient als Basis zur Herausarbeitung detaillierterer Elemente. Durch die Evaluationsforschung und damit einem nach wissenschaftlichen Aspekten durchgeführten Sammeln und Bewerten von Informationen kann Erfahrungswissen generiert werden und eine Reflexion und Weiterentwicklung des Konzeptes erfolgen.

Die Evaluationsforschung hat die Beschreibung sozialer Gegebenheiten zum Ziel. Damit ist sie in der empirischen Sozialforschung verortet. (Kromrey 2006:11ff; Stockmann 2006:15ff)

Das Forschungsergebnis soll jedoch nicht nur dem Erkenntnisgewinn dienen, sondern zweckgebunden zur Lösung aktueller, gesellschaftspolitischer und praktischer Probleme beitragen. Beide genannten Ziele sind Zweck von Evaluationsforschung. In der aktuellen Forschungsentwicklung ist eine erkenntnistheoretische und methodische Offenheit bei der Datenerhebung erlaubt. Die Datenerhebung und Auswertung darf nicht beliebig erfolgen, sondern methodisch und kontrolliert nach möglichst objektivierenden Verfahren. Als Gütekriterien in der Evaluationsforschung gelten nicht primär die Kriterien Validität, Reliabilität und Objektivität, wichtiger sind Kommunikation, Intervention, Transparenz und Relevanz der Forschung. Das Aufzeigen von Handlungsoptionen steht im Vordergrund.

Stellungsbeziehende Wertungen und eine Involvierung des Forschenden in den Forschungsprozess sprechen nicht gegen ein wissenschaftliches Vorgehen (Stockmann 2006:23).

Qualitative Methoden aus dem experimentellen Paradigma dürfen mit qualitativen Methoden orientiert an konstruktivistischer Denkweise kombiniert werden. Die Methodentriangulation kann ergänzend als auch zur gegenseitigen Reflexion der Forschungsergebnisse eingesetzt werden (ebd.).

Das Vorgehen soll nicht beliebig erfolgen, sondern sich auf den zu evaluierenden Sachverhalt und der Orientierung am Nutzen der Forschung ausrichten. (ebd.:15ff). Als Zweck der Evaluationsforschung werden Verantwortlichkeit, Verbesserung, Wissenserweiterung und Strategie genannt. (Widmer in Stockmann 2006:88ff). Im Sinne der Verantwortlichkeit, Verbesserung und Wissenserweiterung ist aus ethischer Perspektive ein Forschungsweg zu wählen, der sich in erster Instanz an den Interessen der Betroffenen ausrichtet. Ihre Situation und Lebensqualität in der Heimbe-
atmung sollten im Vordergrund stehen. Strategisch soll der Forschungsweg so ausgerichtet werden, dass Betroffene wie auch Stakeholder sich mit dem Forschungsvorhaben und den Ergebnissen identifizieren können. (Kuhlmann in Stockmann 2006:299ff).

7.2 Kritische Einschätzung

Die beschriebenen theoretischen Grundlagen der Evaluationsforschung werden für die folgende kritische Einschätzung mit den Rahmenbedingungen des Forschungsvorhabens und den Perspektiven der beteiligten Akteure verbunden.

Diese Qualifizierungsarbeit folgt den Rahmenbedingungen im Projekt BEA@Home. Das Projekt wird parallel zur Erstellung dieser Arbeit durchgeführt. Das im Folgenden beschriebene Design zur Evaluationsforschung ist als Entwurf und Ausgangspunkt zur Weiterentwicklung im Projekt vorgesehen. Der Kenntnisstand über das Forschungsfeld ist zum Zeitpunkt

der Erstellung dieser Arbeit begrenzt. Die Herausarbeitung eines Forschungsansatzes und die geplanten Methoden und Techniken der Datenerhebung werden skizziert dargestellt. Sie konzentrieren sich auf die Darstellung der Entscheidungskriterien zum Vorgehen. Eine detaillierte Beschreibung des Projektszenarios erfolgt in dieser Arbeit nicht.

7.2.1 Forschungsinteresse

Anlass der Forschungsauftrages durch das Bundesministerium an die Pflegewissenschaft war die Entwicklung und Evaluation eines Versorgungs- und Betreuungskonzeptes technikassistierter Heimbeatmungspflege mit dem Kernelement der Herausarbeitung konzeptioneller Ansatzpunkte zur Stärkung des Patienten und Angehörigenempowerments. Stockmann führt aus, dass Evaluationen vier miteinander verbundenen Funktionen zugeschrieben werden. Die Reflexion und Bestimmung zum Nutzen der Forschung und der Wichtigkeit der Funktionen wird je nach Perspektive der Forschenden den Forschungsansatz, das Design und die Methoden beeinflussen (Stockmann 2006:20).

Aus Sicht der Forschenden steht für die Profession der Pflegewissenschaft die Erkenntnisfunktion, und somit der Zweck der Wissenserweiterung über die Perspektiven und Bedürfnisse der heimbeatmeten Menschen und ihrer Angehörigen im Vordergrund. Gleich folgend erscheint strategisch sinnvoll die Dialog- und Lernfunktion relevant, da gerade im Versorgungs- und Betreuungsszenario der Heimbeatmungspflege Akteure aus verschiedenen Professionen einwirken. Durch das Projekt kann der Dialog zwischen den Professionen, den beteiligten Projektpartnern und weiteren Stakeholdern gefördert werden. Die Erkenntnisse sollen unter Berücksichtigung der pflegewissenschaftlichen Perspektive im entwickelten technikassistierten Versorgungs- und Betreuungskonzept der Heimbeatmungspflege in die gesellschaftspolitischen Steuerungsprozesse einfließen. Als dritte Funktion kann eine Legitimierung zur Etablierung der Technikassistenz in der Heimbeatmungspflege angenommen werden. Die

Kontrollfunktion als vierte Funktion scheint aus Sicht der Verfasserin bei dem Projekt einen eher untergeordneten Stellenwert einzunehmen.

7.2.2 Forschungsfeld

Im Projekt BEA@HOME ist eine Evaluation bei verschiedenen Personengruppen, unter unterschiedlichen Rahmenbedingungen und Zeitpunkten und an verschiedenen Orten der Pflegeversorgung vorgesehen.

Zum einen sollen Informationen bei den „Pflegeempfängern“, den invasiv und nichtinvasiv beatmeten Menschen und ihren informell pflegenden Angehörigen erhoben werden. Zum anderen sollen die Sichtweisen und das Wissen der professionell Pflegenden im Versorgungsprozess evaluiert werden.

7.2.2.1 Evaluation der „Pflegeempfänger“

Bei ca. 100 beatmeten Menschen und ihren Angehörigen ist eine Datenerhebung zur Heimbeatmungspflege geplant. Im weiteren Projektverlauf sollen aus dieser Gesamtgruppe ca. 15-20 Langzeit beatmeten Menschen mit ihren Angehörigen identifiziert werden, die am einem Feldversuch und begleitender Evaluation teilnehmen möchten.

Basisdatenerhebung

Im Projekt ist eine Basisdatenerhebung bei ca. 70 bis 100 invasiv und nicht invasiv beatmeten Menschen und ihren Angehörigen während der klinischen und außerklinischen stationären Versorgung vorgesehen. Ziel ist die Herausarbeitung von Anforderungen an das Versorgungskonzept und die Akzeptanz der „Pflegeempfänger“ hinsichtlich technikassistierter Pflege im eigenen Zuhause.

Die beatmeten Menschen stellen aus Sicht der Verfasserin eine äußerst vulnerable Gruppe und eine große Herausforderung in der Evaluation dar. Sie werden zum Zeitpunkt der Basisdatenerhebung erst relativ kurze Zeit beatmet sein, da die Basisdatenerhebung vor Beginn des Feldversuches bereits im stationären Versorgungsbereich durchgeführt werden soll. Nach

Einschätzung des Pflegefachwissens der Verfasserin und Reflexion mit den medizinischen und pflegerischen Experten im Projekt kann davon ausgegangen werden, dass die beatmeten Menschen zum Zeitpunkt der Erhebung, vor allem im klinisch stationären Bereich starke physische und psychische Belastungen erleben und bspw. ihrer verbalen Kommunikation durch die Tracheotomie oder die Maskenbeatmung stark eingeschränkt sein werden.

Interviews als Instrument aus dem qualitativen Forschungsbereich scheinen aus diesem Grund nicht geeignet zur Erhebung bei erst relativ kurz tracheotomierten und beatmeten Menschen. Als weiteres Kriterium für den quantitativen Forschungsansatz einer schriftlichen Befragung sprachen die begrenzten Ressourcen der Forschenden, da nicht mit über 100 Menschen eine qualitative Erhebung durchgeführt werden kann. Angehörige sind auch im stationären Bereich nicht immer vor Ort. Terminabsprachen und ruhige Orte zur Durchführung von Interviews mit beatmeten Menschen im klinischen Bereich können sich schwierig gestalten, da nach Auskunft der Projektpartner nicht alle beatmeten Menschen bereits Zimmer und Bett verlassen können und bei einer Durchführung von Interviews in Mehrbettzimmern die berechnigte Intimsphäre der Interviewten nicht geschützt werden kann. Von den medizinischen Projektpartnern der Charité wurde das Argument eingebracht, dass die Fähigkeit der beatmeten Menschen zu schreiben auf Grund der Erkrankung, bspw. bei ALS, oder als Folge der intensivmedizinischen Behandlung reduziert sein kann.

Als Schlussfolgerung wurde entschieden, bei dieser ersten Erhebung den Schwerpunkt auf die Erhebung von Basisdaten zu legen und eine standardisierte schriftliche Befragung mit wenigen offenen Fragen sowohl bei den beatmeten Menschen als auch bei einem potenziell zu einem späteren Zeitpunkt in der Heimbeatmung pflegenden Angehörigen durchzuführen.

Evaluation im Feldversuch

In einem Feldversuch sollen bei 15-20 heimbeatmeten Menschen im stationären außerklinischen Pflegebereich und später im eigenen Zuhause Kommunikationstechnik und ambiente Assistenztechnik eingesetzt werden.. Ziel ist die Stabilisation der Pflegeversorgung und in Folge dessen die Ausweitung informeller Pflege im eigenen Zuhause mit einer Reduktion der notwendigen professionellen Pflege.

Erkenntnisinteresse der Evaluation ist das Beschreiben des Erlebens der heimbeatmeten Menschen und ihrer informell Pflegenden. Auf Grund des Wissensstandes zum Projektszenario während der Erstellung dieser Arbeit erscheint im Feldversuch die Evaluation durch einen nicht standardisierten qualitativen Forschungsansatz sinnvoll. Sie werden voraussichtlich so mobil genug sein, dass auch im außerklinischen, stationären Bereich Mehrbettzimmer verlassen werden können und ein Gespräch in einem geschützten, die Intimsphäre währenden ruhigen Bereich geführt werden kann. Es kann angenommen werden, dass die beatmeten Menschen auf ihrem doch schon etwas vorangeschrittenen Weg ihres Lebens mit der Beatmung in der Lage sind sich verbal mitzuteilen, bspw. durch das Sprechen- Lernen mit Sprechkanülen, oder mit Hilfe eines Pflegehilfsmittels zur Kommunikationsunterstützung, kommunizieren können.

Entscheidend zur Wahl des qualitativen Ansatzes ist jedoch, dass durch die Beschreibungen der Heimbeatmeten und ihren Angehörigen ihr Erleben und damit ihre persönlichen subjektiven Sichtweisen in Erfahrung gebracht werden können. Da zum einen konkrete Aussagen über das Erleben der Schulungen und das Gefühl der Sicherheit sowie Erfahrung mit der Technikassistenz Ziel der Evaluation sind und zum anderen die Interviewten aus ökonomischen Gründen in einer angemessenen, nicht zu ausufernden Gesprächszeit interviewt werden sollen, wird ein leitfadengestütztes Interview als passendes Instrument angesehen. Die Führung von Interviews zu verschiedenen Zeitpunkten während der außerklinischen Versorgung ist bei 15-20 heimbeatmeten Menschen und ihren pflegenden

Angehörigen mit den zur Verfügung stehen personellen und zeitlichen Ressourcen im Projekt durchführbar. Außerdem ist anzunehmen, dass bspw. bei einer Kommunikation mit Hilfe eines Sprachcomputers narrative, situationsflexible Interviews nicht durchführbar sind, da eine Aufnahme mit anschließender Transkription zur Auswertung der Aussagen nicht durchgeführt werden kann.

7.2.2.2 Evaluation der professionell Pflegenden

Die unterschiedlichen Perspektiven und das Wissen der professionell Pflegenden sollen im Versorgungsprozess der Heimbeatmungspflege erhoben werden. Die Ergebnisse sollen zur Identifizierung und zum Aufbau von Schulungsinhalten sowohl im klinischen sowie im außerklinischen stationären Versorgungsbereich und der ambulanten Pflege im eigenen Zuhause genutzt werden können. Ziel ist nicht die Erhebung von quantitativen Daten. Sichtweisen, Erfahrungen und Wahrnehmungen der professionell Pflegenden im Kontext der Versorgung Langzeit beatmeter Menschen auf dem Weg in die Heimbeatmung im eigenen zuhause sollen erhoben werden. Die Verfasserin favorisiert die Durchführung von Gruppeninterviews, verortet im quantitativen Forschungsansatz, da bei Fragen zu Meinungen und Einstellungen, bspw. bei einer Berufsgruppe, spontane gruppendynamische Interaktionen im Gespräch sich als effektiv erweisen und Ängste der Teilnehmer durch gegenseitige Redeimpulse gelockert werden können. Durch Gruppeninterviews können Vorurteile und Ideologien leichter Gegenstand der Gespräche sein. Im Resultat können eventuell Aussagen zum Pflegeverständnis der professionell Pflegenden zusammengefasst werden. Des Weiteren ist, wie bereits thematisiert, in der Evaluationsforschung legitim, dass die begrenzten Ressourcen des Forschenden Einfluss auf die Wahl der Forschungsmethode nehmen.

7.3 Forschungsansatz

Die Leitthemen flossen als Verdichtung der systemisch gesammelten theoretischen Annahmen des Untersuchungsgegenstandes in den Entwurf

zur Evaluation im Projekt BEA@HOME ein. Dem Prinzip der Evaluationsforschung folgend wurden die Aussagen der Literaturrecherche deduktiv abgeleitet und zu Leitthemen zusammengefasst. Hypothesen werden nicht formuliert (Stockmann 2006:22ff). Die Entwicklung und Evaluation des Versorgungs- und Betreuungskonzeptes technikassistierter Heimbeatmungspflege erfolgt prozesshaft. Die Ergebnisse vorangestellter Forschungsschritte sind in der Evaluationsforschung Anlass zur Überprüfung und Wissenserweiterung der Grundannahmen und Basis zur Entwicklung geeigneter Forschungsinstrumente und Methoden. Durch die Reflexion können induktiv weitere Theorien aufgestellt und die vorangegangenen Annahmen korrigiert und erweitert werden.

Die Verfasserin hat auf Grund der vorangestellten Beschreibungen zur Evaluation den Forschungsansatz der methodenübergreifenden Triangulation gewählt. Qualitative und quantitative Verfahren werden zur Evaluation kombiniert. Der multimethodische Ansatz bietet den Vorteil der ganzheitlichen Betrachtung, breitere und ganzheitliche Erkenntnisse können gewonnen werden (Lamnek 2010:251).

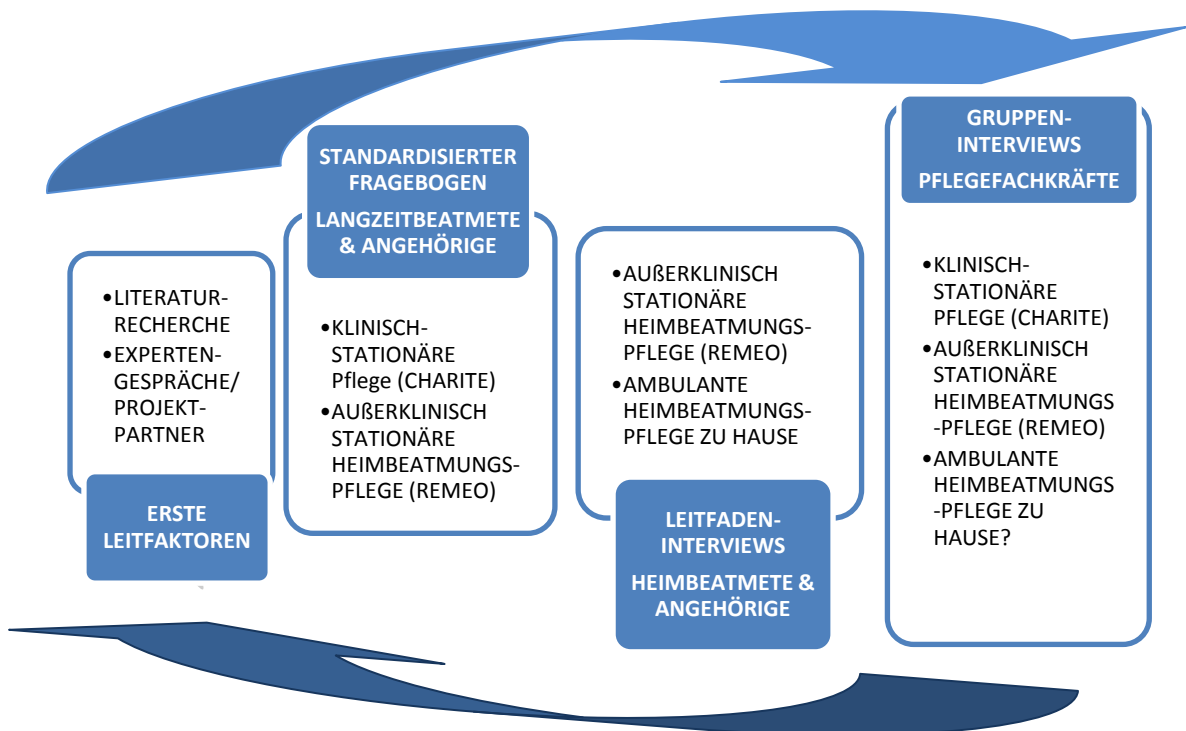


Abb. 8/ Forschungsansatz und Forschungsfeld, eigene Darstellung

7.4 Erhebungsmethoden

7.4.1 Aufbau der schriftlichen Befragung

Themen

Zum Aufbau der schriftlichen Befragung wird zur Präzisierung der Themen auf die im 6. Kapitel beschriebenen Leitthemen des Versorgungs- und Betreuungskonzeptes zurückgegriffen. Vornehmlich werden Faktfragen, bspw. soziodemographische Daten und Einstellungs- Beobachtungs- und Beurteilungsfragen formuliert. Das Gefühl der Informiertheit, Erfahrung mit Krankheit- und Pflegeversorgung sollen dargestellt und in ihrer Häufigkeit beschrieben werden. Ein einfaches Instrument zur Einschätzung der Lebensqualität beatmeter Menschen und ihrer Angehörigen, die beabsichtigen Pflegeaufgaben zu übernehmen, soll wie bereits unter Abschnitt 5.2 beschrieben, aufgenommen werden.

Gliederung

Die Fragestellungen wurden operationalisiert und thematisch zusammengefasst. Die thematische Gliederung soll die Transparenz des Fragebogens erhöhen und die Beantwortung vereinfachen. Die Gliederung gibt eine Übersicht der Themen mit kurzer Formulierung der Erhebungsziele. Die Anzahl der Fragen ist jeweils in Klammern angegeben.

Fragebogen für Patienten (bei Angaben in Klammern folgend =P)

A. Fragen zur Wohn- und Familiensituation (7).

- Ziel ist es, zu erfahren, wo die beatmeten Menschen vor ihrem stationären Aufenthalt gewohnt haben, wie ihre aktuelle Einschätzung ihrer zukünftigen Wohnsituation mit Beatmung ist und ob sie nach dem stationären Aufenthalt Unterstützung durch Angehörige erwarten.

B. Fragen zur Erfahrung mit Häuslicher Pflege und Behandlung (5).

- Thematisiert werden in diesem Fragenblock die Erfahrungen mit Pflege.

C. Fragen zum Krankheitsverlauf (5).

- Der Fragenblock fokussiert die Dauer der Erkrankung und enthält Fragen zum subjektiven Zugang zu Informationen über die Erkrankung.

D. Fragen zur Beatmung (5).

- Anzunehmen ist, dass die Menschen schon länger mit ihrer Erkrankung, aber erst kurze Zeit mit der (invasiven) Beatmung leben. Erkenntnisinteresse ist, ob ein Tracheostoma elektiv gelegt wurde und von welchen Berufsgruppen die Befragten relevante Informationen über Beatmung erhalten.

E. Frage zur Lebensqualität (1).

F. Fragen zur Kommunikationstechnik (6).

- In der Bevölkerung nutzen 75% der 45-64 -jährigen Informations- und Kommunikationstechnologie (destatis 2013). Erkenntnisinteresse ist, die Ergebnisse zu vergleichen und zu erfahren, ob Einschränkungen auf Grund der Erkrankung vorliegen. Ebenfalls sollen im Hinblick auf den Feldversuch Aussagen über die Nutzungsbereitschaft von Computern und Technik getroffen werden.

G. Fragen zur Selbstbestimmung am Lebensende (3).

- Ist eine Patientenverfügung bekannt und verfasst worden? Wie informiert fühlt sich der Befragte über palliative Pflege und Behandlung (Windisch et al. 2010:231)?

H. Fragen zu allgemeinen persönlichen Angaben (9).

- Soziodemographische Eckdaten wie Alter, Geschlecht, soziale Schicht bilden unter anderem Rahmendaten zur Auswertung.

I. Frage zur Bearbeitung des Fragebogens (1).

J. Platz für Anregungen und zusätzliche Angaben-

- Stellt ein Angebot für eine freie Meinungsäußerung dar.

Fragebogen für Angehörige (bei Angaben in Klammern =A)

A. Fragen zur Wohn- und Familiensituation (3).

- Ziel ist es, zu erfahren, erste Angaben zu den Lebensumständen und der Wohnsituation der potenziell späteren informell Pflegenden, bezogen auf die Nähe zum Beatmeten, zu erhalten.

B. Fragen zur Gesundheit und Lebensqualität (6).

- Unter welchen gesundheitlichen Voraussetzungen planen Angehörige, informelle Pflege zu übernehmen?

C. Fragen zur Pflegeerfahrung (16).

- Im Fragenblock wird erhoben, mit welchen Pflegeleistungen bereits Erfahrung besteht. Durch offene Fragen können Hinweise zur subjektiven Erleben der Pflegeerfahrungen erhoben werden. An die Aussagen kann bei der Versorgungsplanung mit den Betroffenen angeknüpft werden.

D. Fragen zur Kommunikationstechnik (3).

- Aussagen über die Nutzungsbereitschaft von Computern und Technik sollen auch bei den Angehörigen getroffen werden können.

E. Fragen zur Information über Selbstbestimmung am Lebensende (4)

- Ist dem Angehörigen die Patientenverfügung bekannt, wenn diese vorliegt? War er beteiligt an der Erstellung? Wie informiert fühlt sich der Befragte über palliative Pflege- und Behandlungsmöglichkeiten

F. Fragen zu allgemeinen persönlichen Angaben (9).

- Soziodemographische Eckdaten wie Alter, Geschlecht, soziale Schicht bilden unter anderem Rahmendaten für Kreuztabellen.

G. Platz für Anregungen und zusätzliche Angaben

- Bietet Raum für freie Meinungsäußerung.

Konstruktion

Bei der Konstruktion des Fragebogens wird Wert auf eine einheitliche, leicht verständliche, übersichtliche und großzügige Gestaltung gelegt. Ein klarer Schrifttyp (Arial) in Größe 12 soll mit Rücksicht auf die älteren Studienteilnehmer zur guten Lesbarkeit beitragen. Die überwiegend geschlossenen Fragen werden möglichst einfach und eindeutig ausgearbeitet. Ebenfalls sind wenige Hybridfragen mit der Ergänzung: >sonstiges...< enthalten. Vor allem im Fragebogen für die Patienten werden wenige Fragen offen formuliert. Es wird jeweils angegeben, wenn Mehrfachnennungen möglich sind. Die Fragen weisen einen möglichst einheitlichen Formu-

lierungsstil auf, Doppelnegationen, Suggestivfragen und Fremdwörter werden vermieden. Fachwörter (P: D2: Tracheostoma) werden nur dann verwendet, wenn die Kenntnis der Befragten auf Grund ihrer Situation erwartet werden kann und Umschreibungen eher verwirrend als hilfreich erscheinen. Die Fragen sollen nicht zu schwierig sein und vor allem die erste Frage soll als Türöffner einfach zu beantworten und möglichst interessant für die Befragten sein (Mayer 2002:118ff; Mayer 2012:59ff).

Zur Einschätzung der Gesundheit und der Leistungsfähigkeit wird für die schriftliche Befragung eine Erhebung durch einfache numerische Analogskala mit Werten von 1=sehr gut bis 10= sehr schlecht gewählt. In gleicher Weise soll eine Aussage zur Lebensqualität getroffen werden, da auf Grund der bereits unter Punkt 5 dargestellten Kriterien kein Instrument für geeignet angesehen wurde, um im Kontext der schriftlichen Befragung angewendet zu werden (bspw. P: E1 / A: B4, B5; B6).

Die Themen und Fragen werden nach Möglichkeit so aufgebaut, dass die Fragen sich dem Befragten logisch erschließen und ein Sinnzusammenhang nicht zur Verfälschung der Antworten führt, bspw. bei den Fragen zur Wohnsituation und Pflege durch Angehörige. Ebenso ist mit den offenen Folgefragen nach geschlossenen Fragen verfahren worden, mit den offenen Fragen sollen bereits in der schriftlichen Befragung Aspekte differenzierter erfassbar gemacht werden (Kromrey 2006:358ff) (bspw. P: A3 ; A4/ A: B1; B2).

Demographische Daten werden am Ende des Fragebogens gruppiert, da sie in der Regel auch bei nachlassender Konzentration einfacher zu beantworten sind.

Eine Likert- Skala wird dann verwendet, wenn mehrere Items zu einem Aspekt zusammengruppiert werden sollen. (ebd.) Dies ist bspw. bei Aussagen zur Krankheit, Beatmung oder der Kommunikationstechnik genutzt worden (bspw. P: B5;C3;D3;F5 /A: C10;C11;C14;D2).

Das Item >keine Angabe< wird bei den Likert Skalen und Fragen zum Bildungsstand und Einkommen als Antwortmöglichkeit aufgenommen, ansonsten wird zur Reduktion der Komplexität darauf verzichtet und billigend in Kauf genommen, dass einige Fragen ohne Antworten bleiben können. Antworten zur sozialen Schicht wie Bildungsstand und Einkommen sollen erzielt werden, da zum einen ein Zusammenhang zwischen sozialer Schicht und Gesundheit besteht (GBE 2010) und zum anderen die Finanzierung der technikassistierten Pflege außerhalb von Forschungsvorhaben vermutlich aus privaten Mitteln der Betroffenen finanziert werden muss. Die gewählten Einkommensstufen orientieren sich an der Nettoeinkommensstabelle des Statistischen Bundesamtes (destatis 2012).

Eine schriftliche Befragung bei heimbeatmeten ALS Patienten und ihren Angehörigen ergab, dass sich der größte Teil der Befragten Unterstützung beim Ausfüllen des Fragebogens gesucht hatte. Nur 28% der nicht invasiv Beatmeten und 19% der invasiv beatmeten Menschen waren in der Lage, den ihnen zugesandten überwiegend standardisierten Fragebogen selbstständig auszufüllen (Kaub- Wittemer 2006:21) Auf Grund dieser Aussagen sollen sich die beatmeten Menschen beim Ausfüllen des Fragebogens unterstützen lassen können, sofern sie das wünschen. Sie werden gebeten, diese am Ende des Fragebogens mitzuteilen. P: I1).

Als Dauer der Befragung wird eine Bearbeitungszeit von maximal 30 Minuten veranschlagt. Ein Schreiben zur Information der Befragten über die Untersuchung mit einer Aufklärung über Datenschutz und Zusicherung der Anonymität wird verfasst und ein schriftliches Einverständnis erbeten.

Neben den bereits beschriebenen Argumenten, die vor allem aus Sicht der Befragten für eine Verwendung überwiegend geschlossener Fragen sprechen, können die Vorteile geschlossener Fragen gegenüber offenen Fragen genutzt werden. Die Literatur nennt eine bessere Vergleichbarkeit und Auswertung der Antworten, eine höhere Durchführungs- und Auswertungsobjektivität und eine leichtere Beantwortbarkeit mit geringerem Zeitaufwand für die Befragten (Diekmann 2008:408).

Durch die schriftliche Befragung können Daten in einer relativ großen Fallzahl erhoben werden.

7.4.2 Leitfadeninterview

Das Leitfadeninterview soll im außerklinischen, stationären Bereich und eventuell wiederholend im eigenen Zuhause mit den heimbeatmeten Menschen und den pflegenden Angehörigen durchgeführt werden.

Vorgehen

Im Leitfadeninterview bilden vorab formulierte, offene Fragen die Orientierung für den Interviewenden, so dass wesentliche Aspekte nicht unbeachtet bleiben. Der Interviewte soll so weit wie möglich frei erzählen, eine Reihenfolge muss nicht eingehalten werden. Der Interviewende soll jedoch das Gespräch unter Zuhilfenahme des Leitfadens lenken können und die Übersicht behalten, so dass er bei Abschweifungen das Gespräch wieder auf das Ziel lenken oder auf Themen zusteuern kann, die noch Gesprächsgegenstand sein sollten. Der Leitfaden darf nicht zu komplex sein, er darf nicht blockieren oder zum Abarbeiten der Themen verleiten. Die Themen sollen einfach formuliert werden. Zu Beginn müssen die Befragten über den Interviewenden, über dessen Person und Funktion informiert sein. Eine „Warm– up“ Phase hilft, miteinander ins Gespräch zu kommen. Der Interviewende darf allerdings weder mit Äußerungen noch mit nonverbaler Kommunikation die eigene Meinung offenbaren, zugewandtes, aktives Zuhören kann demgegenüber die Gesprächsbereitschaft und Offenheit der Interviewten fördern. Er stellt sich sprachlich auf den Befragten ein, ein „Muss“ ist jedoch dabei seriös zu bleiben (Mayer 2012; Kromrey 2006:365ff).

Nach der eigenen Vorstellung beschreibt der Interviewende die Ziele der Befragung und sichert die Anonymität des Gespräches und der Ergebnisse zu. Der Interviewende erkundigt sich, ob es den Befragten stört, wenn er im Verlauf des Interviews Notizen zur späteren Auswertung vornimmt.

Themen

Zur Ausarbeitung der Themen wird eine Darstellung nach H.O. Mayer verwendet (Mayer 2012:44). Die Graphik stellt einen Entwurf dimensionaler Aspekte im Interview nach dem aktuellen Kenntnisstand der Verfasserin dar. Sie werden im Interviewleitfaden für das Projekt zu aktuellen Nachfragethemen verdichtet.

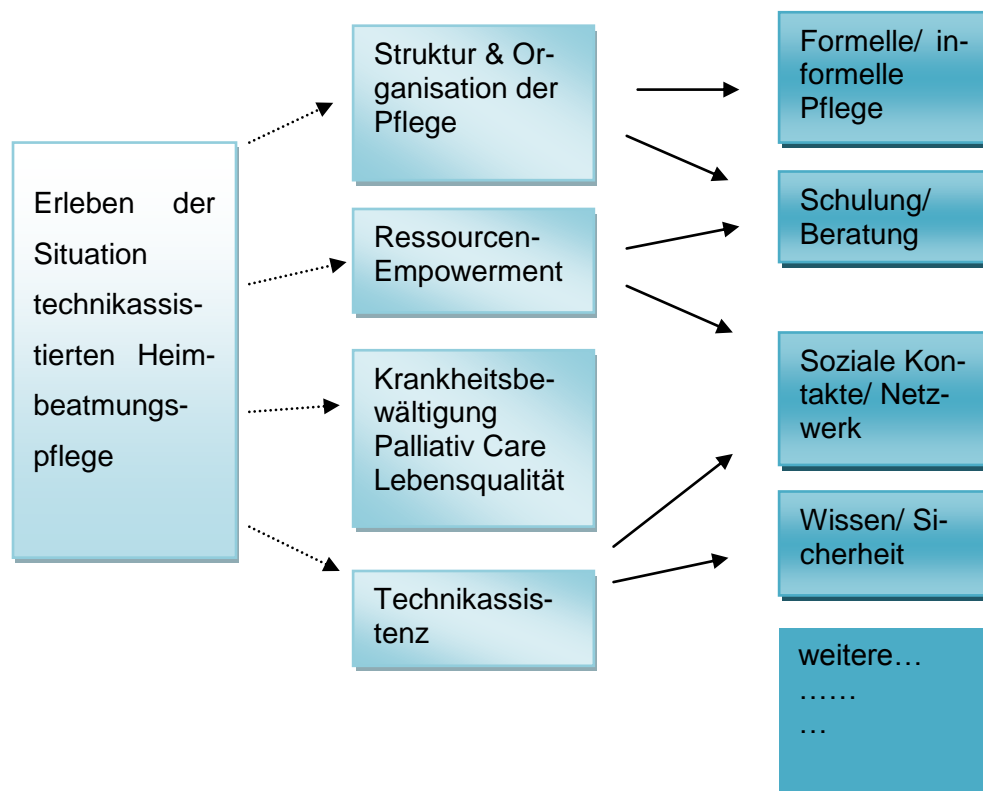


Abb. 9/ Leitfadeninterview Patienten & Angehörige, dimensionale Analyse, Darstellung nach (Mayer 2013:44)

Für das Leitfadeninterview werden ca. eine bis zwei Stunden je Interview vorgesehen. Auf Grund der zu erwartenden sprachlichen Einschränkungen der interviewten beatmeten Menschen wird vermutlich ein hohes Maß an Flexibilität und Einfühlungsvermögen zur Interviewführung notwendig sein.

7.4.3 Gruppeninterview

Vorgehen

Geplant wird die Durchführung von teilstandardisierten, leitfadengestützten Gruppeninterviews mit je ca. sieben professionellen Pflegefachkräften des klinisch stationären und des außerklinisch- stationären Versorgungsbereiches als auch der ambulanten Pflegeversorgung der Heimbeatmungspflege. Die Teilnehmer sollen nach jetzigem Erkenntnisstand zusammen mit ihren Kollegen einer Organisationseinheit am Interview teilnehmen.

Im Gruppeninterview werden, wie im bereits beschriebenen Leitfadeninterview vorab formulierte, offene Fragen eine Orientierung für den Interviewenden sein, so dass wesentliche Aspekte nicht unbeachtet bleiben. Die Gruppe soll so weit wie möglich frei erzählen, eine Reihenfolge muss im Gespräch nicht eingehalten werden. Der Interviewende soll jedoch das Gespräch unter Zuhilfenahme des Leitfadens lenken können und die Übersicht behalten, so dass er Vielredner bremst und stillere Gruppenmitglieder ins Gespräch involviert. Das Gespräch soll bei zu großen Abschweifungen sanft auf die relevanten Themen gelenkt werden, die noch Gesprächsgegenstand sein sollten. Der Leitfaden darf nicht zu komplex sein, er darf nicht blockieren oder zum Abarbeiten der Themen verleiten. Die Themen sollen einfach formuliert werden. Zu Beginn eignet sich ein Warm- up in Form einer kurzen Vorstellungsrunde, die Gruppe muss über Person und Funktion des Moderators informiert sein,. Wie bereits beschrieben, darf der Interviewende allerdings weder mit Äußerungen noch mit nonverbaler Kommunikation parteiisch wirken oder die eigenen Meinungen offenbaren, zugewandtes, aktives Zuhören kann demgegenüber die Gesprächsbereitschaft und Offenheit der Interviewten fördern (Mayer 2012; Kromrey 2006:365ff;Lamnek,1998). Er stellt sich sprachlich auf den Befragten ein, er muss aber in seiner Rolle bleiben und professionelle Distanz wahren.

Der Interviewende beschreibt die Ziele der Befragung und sichert die Anonymität des Gespräches und der Ergebnisse zu. Ideal ist eine schriftliche kurze Vorab- Information über das Ziel des Gespräches, so dass sich die Beteiligten auf die Situation gedanklich einstellen können. Im Gruppeninterview sollte ein Interviewender durch einen Protokollanten unterstützt werden oder das Gespräch aufnehmen, da er sich zum einen nicht auf die Gesprächsmoderation einstellen und gleichzeitig protokollieren kann, aber auch zum anderen ein komplexes Gespräch nicht im Anschluss als Gedächtnis verfasst werden soll.

Zur Vorbereitung eines Gruppeninterviews muss auf Grund des umfassenderen organisatorischen Aufwandes mit einer Planungsphase von ca. 3-4 Wochen zur Terminabstimmung und Raumplanung gerechnet werden.

Themen

Zur Ausarbeitung der Themen wird auch hier auf die vorangehende Darstellungsform nach H.O. Mayer zurückgegriffen. (Mayer 2012:44) Die Graphik stellt auch hier einen Entwurf dimensionaler Aspekte im Gruppeninterview nach dem aktuellen Kenntnisstand dar. Das Untersuchungsdesign kann relativ flexibel gehalten werden und in allen Phasen des Forschungsprozesses modifiziert werden (Lamnek 2004:93).

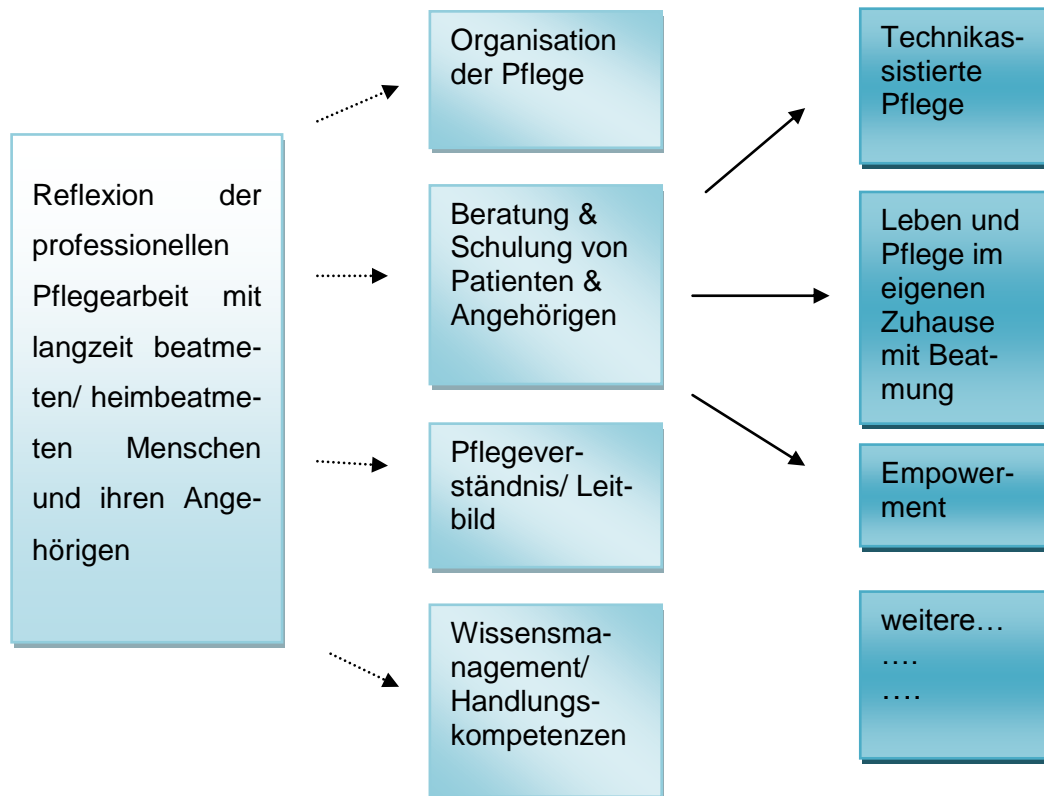


Abb. 10/ Gruppenleitfadeninterview professionelle Pflege; dimensionale Analyse Darstellung nach (Mayer 2013:44)

Die Dimensionen können somit im Gruppeninterviewleitfaden für das Projekt zu den entsprechenden Nachfragethemen und abgestimmt auf die jeweilige Gruppe zusammengestellt werden.

8 Zusammenfassung

Heimbeatmungspflege findet in verschiedenen Wohnstätten unter dem Einfluss vielfacher Faktoren statt. Gegenstand dieser Arbeit ist die Entwicklung und Evaluation eines Versorgungs- und Betreuungskonzeptes technikassistierter Heimbeatmungspflege. Die Bearbeitung folgt den Rahmenbedingungen des aktuellen Forschungsprojektes BEA@HOME. Die Ergebnisse sollen in die Auftragsforschung des Projektes einfließen.

Ein Versorgungs- und Betreuungskonzept technikassistierter Heimbeatmungspflege soll Angehörige heimbeatmeter Menschen dazu befähigen, die ansonsten personalintensive Heimbeatmungspflege im eigenen Zuhause weitgehend selbstständig und sicher durchzuführen. In der Arbeit wird, nach systematischer Sichtung von Literatur und mit Einbezug von Expertenwissen aus der pflegewissenschaftlichen, pflegefachlichen und pflegepädagogischen Perspektive thematisiert, welche Faktoren die Heimbeatmungspflegesituation beeinflussen, welche Belastungen, aber auch Ressourcen sich ergeben können und welche Interventionen in einem Versorgungs- und Betreuungskonzept unterstützend und stabilisierend auf eine von Angehörigen erbrachte Pflegeversorgung der Heimbeatmungspflege im eigenen zu Hause wirken können. Leitthemen wurden formuliert und ein konzeptioneller Entwurf zur Evaluation entwickelt. Folgend werden Hindernisse, Ressourcen, und Handlungsfelder zusammengefasst dargestellt.

Der Bedarf an Heimbeatmungspflege wird zunehmen. Die demographische Entwicklung und technischer Fortschritt bedingen, dass die intensivmedizinische Therapie der maschinellen Beatmung für immer mehr Menschen zum überlebensnotwendigen, ständigen Lebensbegleiter wird. Menschen mit Heimbeatmung sollen ein möglichst selbstständiges Leben an ihrem gewünschten Wohnort führen können.

Versorgungsstrukturen, Prozesse und Finanzierungsmodalitäten sind nicht eindeutig. Institutionen, professionell Pflegende aber auch die heimbeat-

meten Menschen und ihre Angehörigen wünschen sich mehr und eindeutige Informationen über die behandlungspflegeintensive Versorgung und Betreuung in der Heimbeatmungspflege. Die nicht transparente oder eindeutige Zuständigkeit von Leistungsträgern, Institutionen, aber auch professionellen Akteuren führt zu Ineffizienz in der Versorgung, orientiert sich nicht an der Lebenswelt der heimbeatmeten Menschen und führt zu Belastungssituationen und nicht genutzten Ressourcen der beatmeten Menschen, aber auch der professionellen und informellen Pflege. Bei Leistungen und Strukturen der Pflege nach SGB XI sind Statistiken und Ergebnisse der Versorgungsforschung aus Deutschland verfügbar. Für Heimbeatmungspflege als überwiegende Leistungserbringung im Rahmen des SGB V liegen so gut wie keine nationalen Daten, Statistiken und Forschungsergebnisse der Versorgungsforschung vor.

Im Projekt BEA@HOME werden die Ergebnisse der schriftlichen Befragung Basisdaten Langzeit beatmeter Menschen zur Verfügung stellen können. Die Ergebnisse der Interviews werden die Daten mit den Sichtweisen der heimbeatmeten Menschen und der informell und formell Pflegenden ergänzen.

In einem Versorgungs- und Betreuungskonzept technikassistierter Heimbeatmungspflege kann eine Übersicht der strukturellen Voraussetzungen, als Informationsquelle zur Optimierung der Versorgung und Betreuung genutzt werden.

Wenn Angehörige Pflegeleistungen erbringen, brauchen sie Information, Wertschätzung, Unterstützung und Entlastung. Dabei muss es unerheblich sein, nach welchem Bürgerlichen Gesetzbuch die Pflege finanziert wird. Angehörige schildern mangelnde Wertschätzung und Entlastung, wenn sie Behandlungspflegeleistungen bei ihren Angehörigen übernehmen. Informationen müssen sie oft unter erheblichem Aufwand aktiv einholen, was als unnötiger Ballast erlebt wird. Vor allem die pflegenden Angehörigen invasiv beatmeter Menschen fühlen sich insgesamt durch die Verantwortung und Pflege stark belastet.

In einem Versorgungskonzept zur Durchführung der Heimbeatmungspflege im eigenen Zuhause können Möglichkeiten der Auszeit von der Pflegeverantwortung eine Entlastung für pflegende Angehörige sein. Dazu bedarf es der Feststellung, welche regionalen Institutionen Kurzzeit- oder Verhinderungspflege für die behandlungsintensiven, heimbeatmeten Menschen anbieten. Technik und Ausstattung zur Sicherstellung der intensiven Pflege soll sich in das eigene Zuhause integrieren lassen und dieses nicht zur kleinen Intensivstation umgestalten. Eine, an den Bedürfnissen heimbeatmeter Menschen und ihren Angehörigen ausgeführte, aufsuchende Wohnberatung kann ebenfalls ein Element des Konzeptes sein.

Die Finanzierung zur Beratung und praktischen Anleitung zur Durchführung der Heimbeatmungspflege im eigenen zuhause ist unzureichend. Pflegeberatung findet nur im Rahmen des SGB XI statt und Behandlungspflege wird hiervon nicht berührt. Die Möglichkeit der Verordnung zur Anleitung der Behandlungspflege wird oft nicht genutzt. Professionell Pflegende brauchen in einem Versorgungskonzept den expliziten Auftrag und ausreichende Ressourcen, um eine an den Bedürfnissen der informell pflegenden Angehörigen orientierte und Sicherheit vermittelnde Handlungsanleitung und Kenntnisvermittlung auch in der ambulanten Pflegeversorgung durchführen zu können.

Die professionell Pflegenden benötigen entsprechend aufgestellte institutionelle Rahmenbedingungen und Handlungsspielräume. Durch eigene Handlungs- und Beratungskompetenz können sie Ressourcen zur Krankheitsbewältigung und Empowerment bei beamteten Menschen und ihren informell pflegenden Angehörigen aktivieren.

Verbindliche Richtlinien und Aussagen zur Qualität in der Heimbeatmungspflege existieren nicht. Willkürliche Strukturen und mangelnde Ressourcen führen zu ethisch bedenklichen, durch Gewohnheit und institutionellen Einfluss legitimierten Eingriffen in die Persönlichkeitsrechte von Menschen, die zur Sicherstellung ihrer maschinellen Heimbeatmung in der Abhängigkeit von Versorgung und Betreuung stehen. Qualität darf nicht

beliebig sein oder nach rein ökonomischen Maßstäben ausgerichtet werden. Ein Versorgungs- und Pflegekonzept muss Gesetze respektieren und sich entsprechend in einem erkennbaren und eindeutigen gesetzlichen Rahmen bewegen. Die ethischen Normen eines Versorgungs- und Betreuungskonzeptes müssen interdisziplinär ausgerichtet sein, damit sich Handlungsrichtlinien für alle Beteiligten an der Ethik in der Pflege und der Ethik in der Medizin orientieren. Durch die von der S2- Leitlinie geforderte Anbindung an ein Zentrum für außerklinische Beatmung kann eine regelmäßig statt findende Kommunikation mit den heimbeatmeten Menschen diese vor Gewalt und Willkür schützen, bspw. dann, wenn sie nicht mehr in der Lage sind, ihre Bedürfnisse am Ort ihres Versorgungsgeschehens selbst geltend zu machen.

Fehlende oder nicht anschlussfähige Kommunikation führt zu mangelnder Handlungskompetenz und zu Entscheidungen, die nicht unter Einbezug der Betroffenen getroffen werden. Nicht alle beatmeten Menschen entscheiden sich bewusst für ein (Weiter)-leben mit Beatmung. Die Forderungen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen können als ein bestimmender Faktor das Denken und Handeln eines interdisziplinär ausgerichteten und integriert aufgestellten Versorgungskonzeptes bereichern. Die Akzeptanz, das Sterben eine Phase des Leben ist und Endlichkeit durch moderne Technik zwar verzögert, aber nicht gänzlich verhindert werden kann, setzt eine Reflexion der ethischen und moralischen Wertvorstellungen aller Beteiligten voraus. Eine Kommunikation über ein Leben mit maschineller Beatmung, aber auch den Möglichkeiten palliativer Pflege, -Medizin und -Betreuung heimbeatmeter Menschen und ihrer Angehörigen muss frühzeitig und begleitend erfolgen. Bei entsprechender Befähigung und Akzeptanz werden professionell Pflegende diesbezüglich sowohl in der klinischen Intensivpflege, als auch in der in der Heimbeatmungspflege, beratend tätig sein können. Ein Versorgungs- und Pflegekonzept technikassistierter Heimbeatmungspflege ist dabei bereits in der Pflegeversorgung vor Beginn einer Beatmung zu denken. Frühzeitige Gesprächsangebote und passende Informationen und die Akzeptanz

der Entscheidung der Betroffenen schützen vor ungewollten Eingriffen und Konsequenzen. Eine Patientenverfügung kann die Selbstbestimmung am Ende des Lebens ausweisen.

Wer führt welche Handlungen aus in der Heimbeatmungspflege? Informell Pflegende können neben den Angehörigen auch Nachbarn oder Freunde sein. Zuständigkeiten müssen für die Heimbeatmungspflege verbindlich geklärt sein. Ehrenamtlich Tätige und informell pflegende Nachbarn können als Teil des sozialen Netzwerkes heimbeatmeter Menschen sicherlich bereichernde Alltagsbegleiter sein. Die Präsenz von Fachpflegekräften bei invasiv beatmenden Menschen werden sie nach Ansicht der Verfasserin nicht ersetzen können. Es bedarf der Klärung, inwiefern die strafrechtliche Definition des Angehörigenbegriff relevant ist und ob Politik und Gesetzgebung die Durchführung lebenserhaltender Behandlungspflegemaßnahmen durch Nachbarn und Freunde als informell Pflegende in der Heimbeatmungspflege legitimiert. Im Interesse der Betroffenen und der informell und professionell Pflegenden darf keine Grauzone bei der Verantwortung und Sicherheit, bspw. bei Anleitungsprozessen der Behandlungspflege, in der Heimbeatmung bestehen.

Eine funktionierende Kommunikation auf Augenhöhe zwischen den professionellen Akteuren und den beatmeten Menschen ist ein wesentlicher Baustein für ein erfolgreiches Versorgungs- und Betreuungskonzept. Dabei muss die Kommunikation, das Einverständnis des Betroffenen vorausgesetzt, auch seine Angehörigen einbeziehen. Ein einseitig paternalistisch und intensivmedizinisch geprägtes Pflegeverständnis professionell Pflegender hemmt bei den Betroffenen die Krankheitsbewältigung und in Folge dessen die Fähigkeit zum selbstbestimmten Handeln..Menschen, für die eine Heimbeatmung lebensnotwendig ist, sollten nicht ihr weiteres Leben lang „Patienten“ sein müssen. Pflegende Angehörige, die die Beatmungspflege kompetent durchführen, sind mit der Zeit Experten ihrer Tätigkeit als informell Pflegende und keine Laien. In dieser Rolle sollten sie von professionell Pflegenden anerkannt werden.

Professionell Pflegende brauchen systemische Beratungskompetenz, um das Versorgungskonzept im Pflegeprozess mit den beamteten Menschen und ihren Angehörigen an den Bedürfnissen und der Lebenswelt der Betroffenen auszurichten. Es darf bei der Pflegeversorgung nicht nur um Beatmungsstunden, passende Trachealkanülen und Vitalparameter gehen. Menschen unterliegen neben den physischen auch psychischen Veränderungsprozessen und im ärztlichen wie pflegerischen Dialog muss Zeit und Kompetenz sein, Ressourcen, Wünsche und Werte des Gegenübers zu erfassen und Veränderungen gemeinsam mit den Betroffenen respektvoll, wertschätzend und befähigend zu planen und durchzuführen. Auch behinderte und erkrankte Menschen können gesund sein, wenn sie die Krankheit oder Behinderung in ihr Leben und Sein integrieren. Sich gesund oder krank zu fühlen, ist lediglich eine Frage der eigenen Betrachtung.

Pflegearbeit ist auch das Verstehen von Krankheitsbewältigung unter dem Einbezug der Biografie, dem sozialen Umfeld, der Lebenswelt des zu Pflegenden und seines Familiensystems. Schulungskonzepte zur Weiterbildung für Pflegende im intensivmedizinischen Tätigkeitsbereich können durch Wissen über Pflege-theorien und Pflegemodelle zur Krankheitsbewältigung, systemischen Familienpflege und systemischen Beratung ergänzt werden. Nicht nur, aber vor allem in der Pflegearbeit im eigenen Zuhause können professionell Pflegende durch Fallverstehen und Akzeptanz der Werte und der Lebenswelt der beatmeten Menschen Ressourcen aktivieren und die Interaktion professionell und konstruktiv gestalten.

Der Erwerb von Erfahrungswissen durch Hospitationen von Pflegenden aus dem klinischen und stationären Bereich in der ambulanten Heimbeatmung, so wie sie bereits im Schulungskonzept der DIGAB enthalten ist, ist wünschenswert. Neben der Kenntnisvermittlung von Inhalten aus dem naturwissenschaftlich orientierten medizinisch, pflegerischen Fachbereich, sollen Kompetenzen zur systemischen Familientheorie und Beratung vorhanden sein. Die Beteiligung der Pflegewissenschaft am Projekt BEA@HOME, unter anderem zur Evaluation und Weiterführung von inter-

aktiven Informations- und Schulungsangeboten für Patienten, ihre pflegenden Angehörigen und professionell Pflegenden bietet hierzu einen Ansatzpunkt.

Zur Evaluation im Projekt BE@HOME ist ein triangulativer Forschungsansatz gewählt und beschrieben worden. Bei der Wahl und dem Aufbau der Erhebungsmethoden waren neben den verfügbaren Ressourcen das Forschungsfeld und vor allem die mutmaßlichen Fähigkeiten der Teilnehmer handlungsleitend. Die formulierten Leitthemen sind die Essenz der in Arbeit beschriebenen Einflussfaktoren und gleichzeitig die konzeptionelle Basis der Evaluation. Durch die überwiegend standardisierte schriftliche Befragung können bei ca. 100 Patienten und ihren potenziell pflegenden Angehörigen bereits im klinischen Versorgungsbereich sowie in der stationären Heimbeatmungspflege Daten erhoben werden. Diese Daten finden zu einem späteren Zeitpunkt Ergänzung durch die Ergebnisse leitfadengestützter Interviews mit heimbeatmeten Menschen und ihren pflegenden Angehörigen. Ein Entwurf zur Durchführung leitfadengestützter Gruppeninterviews mit professionellen Pflegefachkräften des klinisch stationären und der stationären sowie ambulanten Heimbeatmungspflege bildet den Abschluss dieser Arbeit.

Technik ist aus dem pflegerischen Tätigkeitsfeld nicht mehr wegzudenken. In der Pflegebildung besitzt sie in Deutschland aber immer noch einen untergeordneten Stellenwert. Pflegenden fehlen oft selbst die Kenntnisse im Umgang mit technischen Geräten und können in Folge dessen Angehörige nicht anleiten. Die erkrankten Menschen als Nutzer wünschen sich eine leichte Bedienbarkeit der Technik und Kostenneutralität. Vor allem invasiv beatmete Menschen sind in ihrer Kommunikation stark eingeschränkt. Je nach Erkrankung ist eine Anpassung der technischen Geräte an die motorischen Fähigkeiten notwendig. Institutionell müssen sowohl im stationären wie auch im ambulanten ausserklinischen Bereich ausreichend Zeit und Ressourcen zur anwenderbezogenen Herstellung von Handlungs-

kompetenz im Umgang mit Technikassistenz der formellen und informell Pflegenden eingeplant werden.

Als Ansatzpunkte zur Förderung selbstbestimmten Lebens pflegebedürftiger Menschen sieht die Politik die Ausweitung der informellen Pflege und den vermehrten Einsatz technischer Pflegeassistenz.

Technikassistenz kann als ein unterstützendes Medium in der Heimbeatmungspflege zur Information und zur Wissenserweiterung Kompetenzen der Beteiligten erweitern und Handlungssicherheit herstellen. Die Technik wird ein Mittel zum Zweck sein. Ohne eine Klärung der Rollen und einer Erweiterung der Handlungskompetenzen, sowohl der heimbeatmeten Menschen, den informell pflegenden Angehörigen als auch der formell Pflegenden wird sie keine Stabilität in der Heimbeatmungspflege herbeiführen können.

9 Kritische Reflexion

Während der Bearbeitung wurde die Dimension und Komplexität des Themas zunehmend deutlich. Eine Fülle an Informationen, kleinen Stell-schrauben und großen Zahnrädern ist sichtbar geworden, deren Veränderungen, wenn man sie denn in Bewegung bringt, Einfluss auf das Gesamtgefüge der Heimbeatmungspflege nehmen können.

Die Bearbeitung hätte im Aufbau den Systemebenen Umwelt, Organisation und Person folgen können. Das ist nicht geschehen. Es wurde ein Weg gewählt, der alle drei Systemebenen berührt und dabei die Wirkungen auf die Person fokussiert. Ihr Handeln wird gewünscht. Ihr Raum, der Befähigung ermöglicht, wird bestimmt durch die Interaktion mit der Umwelt.

Nicht explizit in den Blick genommen wurde die organisatorische Ebene der ambulanten Pflegedienste und ihr möglicher Einfluss auf die Heimbeatmungspflege. Sicherlich ist auch die Erforschung der Sichtweise der professionellen Pflege auf Ebene der Organisation und eine Ableitung von Handlungsansätzen für ein technikassistiertes Versorgungs- und Betreuungskonzept technikassistierter Heimbeatmungspflege aufschlussreich.

Einfluss hat auch die Ausrichtung am Projekt BEA@HOME genommen. Den Rahmenbedingungen des Projektes folgend, waren diese Beschränkung und Richtschnur zugleich. Zum einen konnten Faktoren klar dem Projektplan folgend eingegrenzt werden. Zum anderen stand die eigene Bearbeitung, bspw. für den konzeptionellen Entwurf der Evaluation aber auch in Abhängigkeit des jeweiligen, aktuellen Projektstandes.

Die in dieser Qualifizierungsarbeit thematisierten Aspekte und Reflexionen zu den Einflussfaktoren der Heimbeatmungspflege sind mit dem Bewusstsein der dimensional Begrenzung und der immer auch subjektiven Perspektive entstanden. Ein Anspruch auf Vollständigkeit wird auf Grund der

Komplexität und der vorgegebenen Begrenzung in Bezug auf Zeit und Umfang nicht erhoben werden.

I. Abkürzungsverzeichnis

AAL	Ambient Assisted Living
AAPV	Allgemeine Ambulante Palliativversorgung:
ALS	Amyotrophe Lateralsklerose
APV	Ambulante palliative Versorgung
BbgPBWoG	Brandenburgisches Pflege- und Betreuungswohngesetz
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
bspw.	beispielsweise
bzgl.	bezüglich
bzw.	Beziehungsweise
COPD	Chronisch obstruktive pulmonale Dysplasie / chronic obstructive pulmonary disease
d. h.	das heißt
DIGAB	Deutsche Gesellschaft für interdisziplinäre außerklinische Beatmung
DIMDI	Deutsches Institut für medizinische Dokumentation
dip	Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V
DRG	Diagnosis Related Groups
et. al.	et alter (lat. und andere)
etc.	et cetera (lat. synonym für usw.)
EU	Europäische Union
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
GOLD	Globale Initiative für COPD
GOZ	Global orientierte Lebensqualität
GZL	Gesundheitszentrierte Lebensqualität
HTA	Health Technology Assessment
HTHC	High Tech Home Care
IKT	Informations- und Kommunikationstechnologie
IT	Informationstechnologie
IV	Invasive Ventilation
KHG	Gesetz zur wirtschaftlichen Sicherung der Krankenhäuser und zur Regelung der Krankenhauspflegesätze

KMU	Kleine und mittlere Unternehmen
KSL	Krankheits- und symptomzentrierte Lebensqualität
LRD	Linde Remeo Deutschland
MDK	medizinischer Dienst der Krankenkassen
MDS	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.
MPG	Medizinproduktegesetz
NIV	Nichtinvasive Ventilation
NME	Neuromuskuläre Erkrankungen
OHS	Obesitas- Hypoventilationssyndrom
SAPV	Spezialisierte ambulante palliative Versorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
SMA	Spinale Muskelatrophie
StGB	Strafgesetzbuch
u.a.	unter anderem
UNO	Vereinte Nationen
usw.	und so weiter
VDE	Verband Deutscher Elektrotechniker
VDI	Verband Deutscher Ingenieure
vgl.	vergleiche
WBVG	Wohn- und Betreuungsvertragsgesetz
WHO	World Health Organisation
WTG	Wohnteilhabegesetz Berlin
z. B.	zum Beispiel

II. Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

ABB. 1/ PROJEKTPARTNER UND BEIRAT ;PROJEKTSTECKBRIEF (HOMEPAGE BEA@HOME)	12
ABB. 2/ PROJEKTPLAN BEA@HOME, EIGENE DARSTELLUNG	13
ABB. 3/ VERNETZUNG DER LITERATURRECHERCHE, EIGENE DARSTELLUNG	15
ABB. 4/ FEHLENDE STRUKTURQUALITÄT (PROBSTHEIN 2014)	39
ABB. 5/ ERKRANKUNG UND ALTER (BÖHM 2009)	47
TAB. 6/ ÜBERSICHT DER INSTRUMENTE ZUR MESSUNG LEBENSQUALITÄT BEI HEIMBEATMUNG, EIGENE DARSTELLUNG NACH (MÖLLER; ISENHARDT 2013)	79
ABB. 7/ INSTRUMENTENWAHL ZUR MESSUNG LEBENSQUALITÄT, EIGENE DARSTELLUNG	80
ABB. 8/ FORSCHUNGSANSATZ UND FORSCHUNGSFELD, EIGENE DARSTELLUNG	94
ABB. 9/ LEITFADENINTERVIEW PATIENTEN & ANGEHÖRIGE, DIMENSIONALE ANALYSE, DARSTELLUNG NACH (MAYER 2013:44)	101
ABB. 10/ GRUPPENLEITFADENINTERVIEW PROFESSIONELLE PFLEGE; DIMENSIONALE ANALYSE DARSTELLUNG NACH (MAYER 2013:44)	104

III. Literaturverzeichnis

Abels, Heinz (2010): Interaktion, Identität, Präsentation. Kleine Einführung in interpretative Theorien der Soziologie. 5. Auflage. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften

Abt-Zegelin, Angelika (2007): Lehrbuch Palliative Care. 2., durchges. und korrigierte Aufl. Hg. v. Cornelia Knipping. Bern: Huber. Verlag Hans Huber

Aichele, Valentin (2012): Die UN-Behindertenrechtskonvention. Ihre Bedeutung für Ämter, Gerichte und staatliche Stellen. Berlin: Dt. Inst. für Menschenrecht. Positionen : Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention, 6.

Amt für Statistik Berlin-Brandenburg (13.10.2013): Anteil der Single-Haushalte in Berlin höher als im Land Brandenburg. Berlin- Brandenburg.
<https://www.statistik-berlin-brandenburg.de/pms/2013/13-10-29.pdf> zuletzt geprüft am 05.06.2014.

Ballangrud, Randi; Bogsti, Wenche Bergseth; Johansson, Inger Signe (2009): Clients' experiences of living at home with a mechanical ventilator. In: Journal of Advanced Nursing 65 (2), S. 425–434.

Bammer et al. (2003): Informations- & Kommunikationstechnologie für Menschen im Alter. Hg. v. ARC Seibersdorf research GmbH. Wien

Barger. Lux, M.; Heaney, R. (1986): For better and worse: The technological imperative in health care. Social science & Medicine, 12, 1313-1320

Barthelmess, Manuel (2010): Welchen Beraterhut habe ich eigentlich auf? Systemische Beraterrollen zwischen Prozess- und Wissensberatung. In: Kontext 4 (4), S. 308–318.

Bauer, Alexander; Boese, Stephanie; Landenberger, Margarete (2012): Technische Pflegeassistenzsysteme in der Regelversorgung. Eine Potenzialanalyse aus Professionals-Perspektive. In: Pflegewissenschaft (09), S. 459–467.

Bauer, Ullrich (2008): Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verl. für Sozialwissenschaft

BEA@HOME: www.beahome.de/index.php/steckbrief. zuletzt geprüft am 19.05.2014

BEA@HOME: Projektsteckbrief. www.beahome.de/index.php/steckbrief zuletzt geprüft am 23.05.2014

Bengel, Jürgen; Strittmatter, Regine; Willmann, Hildegard (1999): What keeps people healthy? The current state of discussion and the relevance of Antonovsky's salutogenic model of health. Impr.: 2.1.03.05. Cologne: FCHE (4).

Berndt et al. (2009): Marktpotenziale, Entwicklungschancen, Gesellschaftliche und ökonomische Effekte der zukünftigen Nutzung von Ambient Assisted Living (AAL)- Technologien. Hg. v. Fraunhofer IGD. Rostock, Darmstadt, Berlin

Blinkert, Baldo (2004): Solidarität in Gefahr. Pflegebereitschaft und Pflegebedarfsentwicklung im demografischen und sozialen Wandel ; die "Kasseler Studie". Hannover: Vincentz Network.

BMAS (2011): Übereinkommen der Vereinten Nationen über Rechte von Menschen mit Behinderungen Erster Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland.

BMG. <http://www.bmg.bund.de/pflege/leistungen/stationaere-pflege.html>

zuletzt geprüft am 26.06.2014.

Böhm, Karin; Mardorf, Silke; Nöthen, Manuela, Schelhase, Torsten et al. (2009a): Gesundheit und Krankheit im Alter. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Hg. v. Karin Böhm, Clemens Tesch-Römer und Thomas Ziese. Statistisches Bundesamt des Deutschen Zentrums für Altersfragen, Robert Koch Institut. Bonn.

http://www.dza.de/fileadmin/dza/pdf/Gesundheit_und_Krankheit_im_Alter.pdf

zuletzt geprüft am 06.06.2014.

Brooks, D; King, A; Tonack, M; Simon, H; Guld, M; Goldstein, R; (2004): User perspectives on issues that influence the quality of daily life of ventilator- assisted individuals with neuromuscular disorders. Canadian respiratory journal: journal of the canadian Thoracic Society; 11 (8): 547-554

Buchenau, Artur (Hg.) (1965): Meditationen über die Grundlagen der Philosophie mit den sämtlichen Einwänden und Erwiderungen. Zum erstenmal vollst. übers. u. hrsg. von Artur Buchenau. - Unveränd. Neudr. d. 1. dt. Gesamtausg. von 1915. - Hamburg : Meiner, 1965. - XVI, 493 S.

Calne, Suzie (1994): Dehumanisation in intensive care. Nursing Times, 3, 31-33

Christoph, Bernhard (2002): Zur Entwicklung des subjektiven Wohlbefindens in der Bundesrepublik 2002, 07/2002 (28), S. 11–14 zuletzt geprüft 06.062014

Chu, CM; Yu, WC; Tam, CM; Lam, CW; Hui, DS; LAI, CK (2004): Home mechanical ventilation in Hongkong. The European respiratory journal. 23 (1): 136-141

Combe Arno; Helpser, Werner (Hg.) (1996): Untersuchungen zum Typus pädagogischen Handelns. Frankfurt am Main.

Cooper, Marie Carolyn (1994): Care: antidote for nurses' love- hate relationship with technology. American Journal of Critical Care, 3, 402-403

destatis (2009): Bevölkerung Deutschlands bis 2060. 12. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung. Hg. v. Statistisches Bundesamt. Wiesbaden. www.destatis.de zuletzt geprüft 06.062014

destatis (2012): Einkommen, Einnahmen und Ausgaben privater Haushalte nach dem monatlichen Haushaltsnettoeinkommen 2012. <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Einkommen> zuletzt geprüft 06.062014

destatis (11.06.2014): IM FOKUS: Pflegende Angehörige in Deutschland häufiger erwerbstätig als im EU-Durchschnitt <https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/ImFokus/Gesundheit/VereinbarkeitVonPflegeUndBeruf.html> zuletzt geprüft 26.062014

destatis (2012): Konsum, Lebensbedingungen/ Einkommen, Einnahmen, Ausgaben/ Tabellen/ Haushaltsnettoeinkommen. [https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/EinkommenKonsumLebensbedingungen/EinkommenEinnahmenAusgaben/Tabellen/ Haushaltsnettoeinkommen.html](https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/EinkommenKonsumLebensbedingungen/EinkommenEinnahmenAusgaben/Tabellen/Haushaltsnettoeinkommen.html) zuletzt geprüft am 23.06.2014.

destatis (28.05.2014): Mehr als ein Drittel der Haushalte in Deutschland sind Singlehaushalte. Wiesbaden. Seibel Steffen, zensuskontakt. https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2014/05/PD14_185_122.html zuletzt geprüft am 05.06.2014.

destatis (2013): Private Haushalte in der Informationsgesellschaft – Nutzung von Informations- und Kommunikationstechnologien. (Hg.) Statistisches Bundesamt Fachserie 15. Wiesbaden (4).

https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/EinkommenKonsumLebensbedingungen/PrivateHaushalte/PrivateHaushalteIKT2150400137004.pdf?__blob=publicationFile zuletzt geprüft am 23.06.2014.

DGP: www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-ambulante-palliativversorgung-aapv.html zuletzt geprüft am 20.06.2014.

Diekmann, Andreas (Hg.) (2008): Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen. 19. Aufl., Orig.-Ausg. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl.

digab: Deutsche interdisziplinäre Gesellschaft für außerklinische Beatmung. Weiterbildung durch zertifizierte Kurse. <http://digab.de/weiterbildung/> zuletzt geprüft am 26.06.2014.

dip (27.01.2014): Pressemitteilung. „Deutschland tut sich mit der Pflege schwer!“. Professor Weidner auf dem Deutschen Pfl egetag in Berlin. Köln. <http://www.dip.de/fileadmin/data/pdf/pressemitteilungen/PM-DPT-Weidner-140127.pdf> zuletzt geprüft am 26.06.2014.

Döhner, Hanneli; Kohler, Susanne; Lüdecke, Daniel (2007): Pflege durch Angehörige – Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus der europäischen Untersuchung EUROFAMCARE. Hg. v. Deutsches Zentrum für Altersfragen (34. Jg., 3) zuletzt geprüft am 05.06.2014.

DPG (2010): Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. Hg. v. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V. Bundesärztekammer. Online verfügbar unter http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/tl_files/dokumente/Charta_Langfassung2010.pdf zuletzt geprüft am 23.06.2014.

Drube, Patricia (2013): Ambulante Pflege: Wer darf was? In: Die Schwester Der Pfleger 52, 2013 (12), S. 1224–1227.

Duden: www.duden.de

Dyrstad, Dagrunn N.; Hansen, Britt S.; Gundersen, Evy M. (2013): Factors that influence user satisfaction: tracheotomised home mechanical ventilation users' experiences. In: J Clin Nurs 22 (3-4), S. 331–338.

Dybwik, Knut, Nielsen, Erik Waage; Brinchmann, Berit Store (2012): Ethical challenges in home mechanical ventilation. A secondary analysis. Nursing Ethics. Vol. 19(2). S.233-244

Elzer, Matthias; Sciborski, Claudia (2007): Kommunikative Kompetenzen in der Pflege. Theorie und Praxis der verbalen und nonverbalen Interaktion. Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG.

Ehnfors, M.; Grobe, S.J. (2004): Nursing curriculum and continuing Education: Future direction, in: International journal of medical Informatics, 73

Evans et al. (2012): Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. In: Can Respir. (19), S. 373-379.

Ewers, Michael (2010): Vom Konzept zur klinischen Realität- Desiderata und Perspektiven in der Forschung über die technikintensive häusliche Versorgung in Deutschland. In: Pflege & Gesellschaft 15 (4), S. 314–329.

Farre, R. et al. (2006): Performance of mechanical ventilators at the patient's home: a multicentre quality control study. In: Thorax 2006, S. 400–404

Franek, J. (2012): Home Telehealth for Patients With Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): An Evidence-Based Analysis. In: Ontario Health Technology Assessment Series; (11), S. 1–58.

Friedemann, Marie-Luise; Köhlen, Christina (2010): Familien- und umweltbezogene Pflege. 3., vollst. überarb. und erw. Aufl. Bern [u.a.]: Huber.

Friesacher, Heiner (Hg.) (2008): Theorie und Praxis pflegerischen Handelns. Begründung und Entwurf einer kritischen Theorie der Pflegewissenschaft. Göttingen: V & R Unipress

Fröschl, Monika (2000): Gesund-Sein. Integrative Gesund-Seins-Förderung als Ansatz für Pflege, soziale Arbeit und Medizin. Stuttgart: Lucius und Lucius (Dimensionen sozialer Arbeit und der Pflege, Bd. 3).

Fuchs, J.; Busch, M.; Lange, C.; Scheidt-Nave, C. (2012): Prevalence and patterns of morbidity among adults in Germany. Results of the German telephone health interview survey German Health Update (GEDA) 2009. In: Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 55 (4), S. 576–586

GBE (2010): Armut und Gesundheit. Zahlen und Trends aus der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. GBE kompakt. Robert Koch Institut. Dezember 2010 <http://www.gbe-bund.de> zuletzt geprüft am 27.06.2014.

Geiseler, Jens; Karg, Ortrud; Börger, Sandra; Becker, Kurt; Zimolong, Andreas (2010a): Invasive Heimbeatmung insbesondere bei neuromuskulären Erkrankungen. HTA- Bericht 103. Hg. v. DIMDI, Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information. Köln. Online verfügbar unter http://www.pneumologie.de/fileadmin/pneumologie/downloads/Aktuelles/hta268_bericht_de.pdf?cntmark zuletzt geprüft am 04.06.2014.

Geyer, Johannes; Schulz, Erika (2014): Who cares? Die Bedeutung der informellen Pflege durch Erwerbstätige in Deutschland. Hg.: Baake et al. „Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung e.V., Berlin. DIW Wochenbericht Nr. 14 2014 http://www.diw.de/documents/publikationen/73/diw_01.c.441657.de/14-14-2.pdf zuletzt geprüft am 26.06.2014.

Glende, Sebastian (2011): Erfolgreiche AAL- Lösungen durch Nutzerintegration. Ergebnisse der Studie "Nutzerabhängige Innovationsbarrieren im Bereich Altersgerechter Assistenzsysteme". Hg. v. Technische Universität Berlin. Berlin. http://www.youse.de/documents/Kompetenzen/Publikationen/YOUSE_AwB_2012_Erfolgreiche_AAL-Lsungen.PDF zuletzt geprüft am 05.06.2014.

GOLD (2014): Global Strategy for the diagnosis, management and prevention of chronic obstructive pulmonary disease (updated 2014). Hg. v. Global Initiative for Chronic Obstruktive Lung Disease. http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report2014_Feb07.pdf zuletzt aktualisiert am 14.04.2014.

Goldbrunner, Rita (2009): COPD Patienten. Ängste und Bedürfnisse begreifen, um adäquat zu handeln. In: Die Schwester Der Pfleger plus Heft (11), S. 161–165.

Grosskopf, Volker; Klein, Hubert (2002): Krankenpflege und Recht. 2., vollst. überarb. und aktualisierte Aufl. Balingen: Spitta-Verl.

Hirano, YM; Yamazaki;Y; Shimizu, J; Togari, T; Bryce, TJ (2006): Ventilator dependence and expressions of need: a study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan. *Social science & medicine* (1992) 2006; 123 (1):67-79

Hülsken-Giesler, Manfred (2008): *Der Zugang zum Anderen. Zur theoretischen Rekonstruktion von Professionalisierungsstrategien pflegerischen Handelns im Spannungsfeld von Mimesis und Maschinenlogik.* Göttingen: V & R Unipress

Hülsken-Giesler, Manfred (2010): Technikkompetenzen in der Pflege- Technikkompetenzen im Kontext der Etablierung neuer Technologien in der Gesundheitsversorgung 15 (4), S. 330- 353

Hüper, Christa; Hellige, Barbara (2007): *Professionelle Pflegeberatung und Gesundheitsförderung für chronisch Kranke. Rahmenbedingungen - Grundlagen - Konzepte - Methoden.* Frankfurt am Main: Mabuse-Verl.

International Council of Nurses ICN (2010): *ICN-Ethikkodex für Pflegenden.* Hg. v. DBfK, Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe. Berlin.
<http://www.dbfk.de/download/download/10091DBfK-ICN-Ethik-E04kl-web.pdf>
zuletzt aktualisiert am 14.06.2014.

Kaub- Wittmer (2006): *Lebensqualität von heimbeatmeten Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) und ihren Angehörigen.* München.
http://edoc.ub.uni-muenchen.de/5743/1/Kaub-Wittmer_Dagmar.pdf. zu-
letzt geprüft am 14.06.2014.

Keck, Wolfgang (2012): *Die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege und Beruf.* Bern: H. Huber.

Keitel, Petra (2011): *Beratung in der häuslichen Pflege: Beratungsgespräche führen und richtig dokumentieren* E-Jahr 2011 Zählung Quelle 4(2011) 9, 4 (9), S. 129–132.

KHG § 17b (19.04.2014): *Einführung eines pauschalierenden Entgeltsystems für DRG-Krankenhäuser.* KHG §17b. http://www.gesetze-im-internet.de/khg/_17b.html zuletzt geprüft am 19.06.2014.

Kleinschmidt, Hiltrud (2004): *Pflege und Selbstbestimmung. Pflegerische Interaktionen und ihre aktive Mitgestaltung durch den Patienten : eine empirisch deskriptiv-analytische Studie.* 11, 1. Aufl. Bern [u.a.]: Huber.

Koch-Straube, Ursula (2008): Beratung in der Pflege. 2., Aufl. Bern: Huber, Hans

Kohlmann, Thomas (2014): Messung von Lebensqualität: So einfach wie möglich, so differenziert wie nötig. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 108, S. 104–110.

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1865921714000701> zuletzt geprüft am 23.06.2014.

Kohröde-Warnken, Corinna (2014): Die Kraft der Worte. In: *Die Schwester Der Pfleger* 3 (53), S. 222–225.

Krause, Detlef (2005): Luhmann-Lexikon. Eine Einführung in das Gesamtwerk von Niklas Luhmann : mit über 600 Lexikoneinträgen einschließlich detaillierter Quellenangaben. 4., neu bearb. und erw. Aufl. Stuttgart: Lucius & Lucius (2184).

Kromrey, Helmut (2006): Empirische Sozialforschung. Modelle und Methoden der standardisierten Datenerhebung und Datenauswertung. 11., überarb. Aufl. Stuttgart: Lucius & Lucius (UTB, 1040).

Krüger, Dorothea (Hg.) (2012): Familie(n) heute. Entwicklungen, Kontroversen, Prognosen. 1., neue Ausg. Weinheim, Bergstr: Juventa.

Lademann, Julia (2007): Intensivstation zu Hause. Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care. 1. Aufl. Bern: Huber

Lamnek, Siegfried (2005): Gruppendiskussion. Theorie und Praxis. 2., überarb. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz.

Lamnek, Siegfried (2010): Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. 5., überarb. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz.

Laub, M; Midgren, B (2007): Survival of patients on home mechanical ventilation. A nationwide prospective study. *Respiratory medicine*. 101 (6) 1074-1078

Lay, Reinhard (2004): Ethik in der Pflege. Lehrbuch für die Aus- Fort- und Weiterbildung. Hannover. Schlütersche Verlagsgesellschaft

Lindberg, Birgitta; Nilsson, Carina; Zotterman, Daniel; Söderberg, Siv; Skär, Lisa (2013): Using Information and Communication Technology in Home Care for

Communication between Patients, Family Members, and Healthcare Professionals: A Systematic Review. In: *Int J Telemed Appl* 2013, S. 461829.

Lloyd-Owen et al. (2005): Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. In: *European Respiratory Journal* 25 (6), S. 1025–1031.

Mann, R. (1992): Preserving humanity in an age of technology: Intensive and Critical Care Nursing, 8, 54-59

Mayer, Hanna (2002): Einführung in die Pflegeforschung. 1. Aufl. Wien: Facultas

Mayer, Horst O. (2012): Interview und schriftliche Befragung. Grundlagen und Methoden empirischer Sozialforschung. 6., überarbeitete Auflage. München: Oldenbourg.

McDowell, Ian (2006): Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires. 3rd ed. Oxford, New York: Oxford University Press.
<http://a4ebm.org/sites/default/files/Measuring%20Health.pdf> zuletzt geprüft am 23.06.2014.

McLean, Susannah; Nurmatov, Ulugbek; Liu, Joseph L. Y.; Pagliari, Claudia; Car, Josip; Sheikh, Aziz (2012): Telehealthcare for chronic obstructive pulmonary disease: Cochrane Review and meta-analysis. In: *e739 British Journal of General Practice*, November 2012, 2012, S. e739-749,

MDS: www.mds-ev.de zuletzt geprüft am 06.04.2014.

Mecklenburg, Frank (2013): Bericht der Landesregierung Mecklenburg Vorpommern zur Qualitätssicherung in der ambulanten Intensivpflege. Unterrichtung durch die Landesregierung. Drucksache 6(2054) vom 05.07.2013
http://www.landtag-mv.de/fileadmin/media/Dokumente/Parlamentsdokumente/Drucksachen/6_Wahlperiode/D06-2000/Drs06-2054.pdf
zuletzt geprüft am 26.06.2014.

Menn, Petra; Heinrich, Joachim; Huber, Rudolf M.; Jörres, Rudolf A.; John, Jürgen; Karrasch, Stefan et al. (2012): Direct medical costs of COPD--an excess cost approach based on two population-based studies. In: *Respir Med* 106 (4), S. 540–548.

Mikesch, Martin, Reichenpfader, Peter (2009): Invasive Beatmung und nicht-invasive Beatmung im Konflikt mit bester palliativer Versorgung bei schwerer COPD - Springer. Hg. v. Springer Verlag.
<http://link.springer.com/article/10.1007/s10354-009-0729-x> zuletzt geprüft am 30.05.2014.

Mischke, Claudia (2012): Ressourcen von pflegenden Angehörigen. Entwicklung und Testung eines Assessmentinstruments. 1. Aufl. Hungen: Hpsmedia.

Mishel, M. H. (1997): Mit chronischer Krankheit leben: Mit Unsicherheit leben. In: Funk, S.G.(Hg.) die Pflege chronisch kranker Menschen. Bern. Huber Verlag, S.97-74

Ostwald et al. (2014): Fachkräftemangel Stationärer und ambulanter Bereich bis zum Jahr 2030. Hg. v. PricewaterhouseCoopers AG, zuletzt aktualisiert am 27.05.2014.

Probsthein, E. (2014): Qualität in der außerklinischen Intensivpflege aus MDK Sicht. Hg. v. MDK- Nord. Köln.
http://www.heimbeatmungsworkshop.de/files/vortrag_qualit__t_in_der_au__er_klinischen_intensivpflege_aus_sicht_des_mdk_frau_dr._probsthein_1.pdf zuletzt aktualisiert am 29.05.2014.

Reuschenbach, Bernd; Mahler, Cornelia; Ahlsdorf, Elke (2011): Pflegebezogene Assessmentinstrumente. Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis. 1. Aufl. Bern: H. Huber.

Rammert, Werner (1989): Wissensmaschinen : soziale Konstruktion eines technischen Mediums ; das Beispiel Expertensysteme. Frankfurt/Main ; New York : Campus-Verl. 282 S.

Rozell, B. R.; Newman, K.; Cholevinski, J. (1997): Caring for the home ventilator-dependent patient: a case management model. In: Caring: National Association for Home Care magazine)) 16 (7), S. 52-3, 55.

Schaeffer, Doris; Moers, Martin (2008): Überlebensstrategien- ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. In: Pflege & Gesellschaft 13.Jg., 2008 (H. 1), S. 6–31

Scheidt-Nave, C.; Richter, S.; Fuchs, J.; Kuhlmei, A. (2010): Herausforderungen an die Gesundheitsforschung für eine alternde Gesellschaft am Beispiel „Multimorbidität“: Springer Verlag (53). In: Bundesgesundheitsblatt.02.05.2010 (5), S. 441–450.

Scheve, Christine (2013): Den Sorgealltag technisch unterstützen. Ambient Assisted Living (AAL) für Schwerstkranke (21), S. 23–25.

Schneider, Ulrike (2006): Informelle Pflege aus ökonomischer Sicht. In: ZSR 52 (4), S. 493–520.

Schönhofer, Teschler (2009): Start des Weaning-Registers - jetzt schon eine Erfolgsgeschichte. In: *Pneumologie*, Thieme Verlag, S. 164–165.
<https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0028-1119557.pdf> zuletzt geprüft am 27.05.2014.

Schönhofer, B. et al. (2014): Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz. S2-Leitlinie herausgegeben von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. In: *Pneumologie*, 2014 (68), S. 19–75.

Simon, Michael (2013): Das Gesundheitssystem in Deutschland. Eine Einführung in Struktur und Funktionsweise. 4., vollst. überarb. Aufl. Bern. Verlag Hans Huber.

Simonds, A. K. (2006): Risk management of the home ventilator dependent patient. Hg. v. Group.bmj.com (5), zuletzt aktualisiert am 27.05.2014.

Stockmann, Reinhard (Hg.) (2006): Evaluationsforschung. Grundlagen und ausgewählte Forschungsfelder. Unter Mitarbeit von Thomas Widmer und Stefan Kuhlmann. 3. Aufl. Münster, New York, München, Wien: Waxmann (Sozialwissenschaftliche Evaluationsforschung, Bd. 1).

Thiersch, Hans (1995): Lebensweltorientierte soziale Arbeit. Aufgaben der Praxis im sozialen Wandel. 2. Aufl. Weinheim, München: Juventa-Verl. (Edition soziale Arbeit).

Vitacca, M.; Grassi, M.; Barbano, L.; Galavotti, G.; Sturani, C.; Vianello, A. et al. (2010): Last 3 months of life in home-ventilated patients: the family perception. In: Eur. Respir. J. 35 (5), S. 1064–1071

WHO (2002): Aktiv altern. Rahmenbedingungen und Vorschläge für politisches Handeln. Hg. v. Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, Kompetenzzentrum für Senioren- und Bevölkerungspolitik. World Health Organisation. Wien zuletzt aktualisiert am 04.06.2014.

WHO: www.who.int/mediacentre/factsheets/fs315/en zuletzt aktualisiert am 04.06.2014.

Wilm, Stefan; Leve, Verena; Santos, Sara (2014): Ist Lebensqualität das, was Patienten wirklich wollen? Einschätzungen aus einer hausärztlichen Perspektive. In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen (108), S. 126–129.

Windisch, W.; Brambring, J.; Budweiser, S.; Dellweg, D.; Geiseler, J.; Gerhard, F. et al. (2010): Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz (04).

World Health Organisation (08/2005): Bangkok Charta für Gesundheitsförderung in einer globalisierten Welt (1993). WHO.
http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_German_version.pdf zuletzt geprüft am 08.04.2014.

Zillober, Regina (2013): Alles atmet. In: Praxis Palliativ Care, 2013 (21), S. 15–18.

IV. Fragebogen für Patienten

V. Fragebogen für Angehörige

VI. Versicherung selbstständiger Arbeit

Hiermit versichere ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Aachen, den 02.Juli 2014

VII. Einverständniserklärung

Ich bin damit einverstanden, dass meine Diplomarbeit in der Bibliothek der Katholischen Hochschule NRW, Abteilung Köln, ausgestellt wird.

Aachen, den 02.Juli 2014

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

ANLEITUNG ZUR BEANTWORTUNG DES FRAGEBOGENS

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

bitte nehmen Sie sich etwa 30 Minuten Zeit zum Ausfüllen des Fragebogens. Wenn Sie Unterstützung benötigen, kann dies eine von Ihnen bestimmte Person machen. Benutzen Sie zum Ausfüllen möglichst einen Filzschreiber oder einen Kugelschreiber, bitte keinen Bleistift.

Lesen Sie die Fragen genau durch und beantworten Sie bitte möglichst alle Fragen, indem Sie ankreuzen, was für Sie zutrifft. Bei einigen Fragen sind auch Mehrfachantworten möglich. Bei wenigen Feldern werden Sie gebeten, Antworten zu notieren.

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

A. Fragen zu Ihrer Wohn- und Familiensituation

1. Bitte teilen Sie uns mit, wo Sie vor Ihrem stationären Aufenthalt gewohnt haben?

<input type="checkbox"/> zu Hause	<input type="checkbox"/> in einer Wohngemeinschaft
<input type="checkbox"/> in einem Pflegeheim	<input type="checkbox"/> woanders, nämlich , (bitte notieren Sie).....

2. Welche Personen haben dort gemeinsam mit Ihnen gewohnt?

(Mehrfachantworten sind möglich)

<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> (Ehe)-Partner	<input type="checkbox"/> sonstige Personen,
<input type="checkbox"/> Kinder <u>unter</u> 18 Jahren Anzahl <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> behinderte Kinder <u>über</u> 18 Jahren Anzahl <input type="text"/> (bitte notieren Sie)

3. Bitte schätzen Sie ein, ob Sie mit Ihrer Heimbeatmung nach dem stationären Aufenthalt wieder an ihrem alten Ort wohnen werden? (Mehrfachantworten sind möglich)

„ja, ...“	...ich sehe grundsätzlich kein Problem“	<input type="checkbox"/>
	...wenn Umbauarbeiten vorgenommen werden“	<input type="checkbox"/>
	...wenn ich Unterstützung durch Angehörige oder Freunde erhalte“	<input type="checkbox"/>
	...wenn ich Unterstützung durch Pflegekräfte erhalte“	<input type="checkbox"/>
	...wenn ich finanzielle Unterstützung erhalte“	<input type="checkbox"/>
„nein, weil...“	...mein Wohnort nicht geeignet ist“	<input type="checkbox"/>
	...mir der Wohnort nicht mehr zur Verfügung steht“	<input type="checkbox"/>
	...ich mir das finanziell nicht leisten kann“	<input type="checkbox"/>
	...ich keine Unterstützung durch Angehörige oder Freunde erhalte“	<input type="checkbox"/>
	...ich zu weit von den Ärzten weg wohne“	<input type="checkbox"/>
	...der Gedanke daran mir Angst macht“	<input type="checkbox"/>

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

4. Wenn Sie nach Ihrem stationären Aufenthalt mit Beatmung an Ihrem alten Wohnort zurückkehren, haben Sie eine Idee, was Ihnen dabei helfen könnte?

bitte notieren Sie

.....

.....

.....

5. Werden Angehörige oder Freunde Sie nach Ihrem stationären Aufenthalt unterstützen können?

☐ ja

☐ nein, dann bitte weiter mit Frage **B1**

6. Wenn Sie nach Ihrem stationären Aufenthalt Unterstützung bei der Pflege durch Angehörige oder Freunde erhalten, wer wird das vermutlich sein?

☐ mein Ehepartner

☐ Lebenspartner

☐ meine Tochter

☐ mein Sohn

☐ meine Mutter

☐ mein Vater

☐ meine Schwester

☐ mein Bruder

☐ andere Personen, nämlich,

7. Wenn ja, werden Sie den Fragebogen zur Angehörigenbefragung an diese Person weiter geben?

☐ ja,

☐ nein

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

B. Fragen zu Ihrer Erfahrung mit häuslicher Pflege und Behandlung

1. Hatten Sie vor Ihrem stationären Aufenthalt eine Pflegestufe?		
<input type="checkbox"/> nein, keine	<input type="checkbox"/> ja, Pflegestufe 1	<input type="checkbox"/> ja, Pflegestufe 2
<input type="checkbox"/> ja, Pflegestufe 3	<input type="checkbox"/> ja, Pflegestufe 3 mit Härtefall	

2. Haben Sie schon mal Pflegeleistungen über längere Zeit (mehr als 6 Monate) an Ihrem Wohnort erhalten? (Mehrfachantworten möglich)	
Nein, noch nie, dann bitte weiter mit Frage <u>C. 1</u>	<input type="checkbox"/>
Ja, finanziert von der Pflegekasse (SGB XI)	<input type="checkbox"/>
Ja, finanziert von der Krankenkasse (nach SGBV)	<input type="checkbox"/>
Ja, finanziert vom Sozialamt, z. B. Hilfe zur Pflege (SGB XII)	<input type="checkbox"/>
Ja, finanziert von sonstigen Kostenträgern	<input type="checkbox"/>
Ja, habe ich selbst finanziert	<input type="checkbox"/>

3. Wenn ja, wer hat Sie gepflegt? (Mehrfachantworten möglich)		
<input type="checkbox"/> Angehörige/Freunde	<input type="checkbox"/> Persönliche Pflegeassistenten	<input type="checkbox"/> Pflegenden eines Pflegedienstes
<input type="checkbox"/> sonstige, nämlich.....		

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

4. Wie zufrieden waren Sie an Ihrem Wohnort mit der ... (Mehrfachantworten möglich)						
	<i>Gar nicht zufrieden</i>	<i>Weniger zufrieden</i>	<i>Weder zufrieden noch</i>	<i>Etwas zufrieden</i>	<i>Sehr zufrieden</i>	<i>keine Angabe</i>
...Pflege durch Angehörige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Pflege durch Pflegeassistenten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Pflege durch Pflegende des Pflegedienstes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Ärztlichen Betreuung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Wenn Sie weniger zufrieden waren, was müsste Ihrer Meinung nach anders sein?
Bitte notieren Sie
.....
.....
.....

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

C. Fragen zu Ihrem Krankheitsverlauf

1. Bitte teilen Sie uns Ihre Krankheitsdiagnose mit.	Bitte notieren Sie
---	--------------------

2. In welchem Jahr haben Sie von Ihrer Erkrankung erfahren?	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
--	---

3. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen ein?						
Es geht hier allgemein um Ihre Erkrankung!	<i>Trifft voll zu</i>	<i>Trifft eher zu</i>	<i>Teils, teils</i>	<i>Trifft eher nicht zu</i>	<i>Trifft gar nicht zu</i>	<i>Keine Angabe</i>
<i>Über meine Erkrankung fühle ich mich gut informiert</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Ärzten</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Pflegefachkräften</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Für mich wichtige Informationen erfahre ich aus dem Internet</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Selbsthilfegruppen</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Angehörigen und/oder Freunden</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Wenn Sie mehr Informationen über Ihre Erkrankung brauchen, von welcher Berufsgruppe wünschen Sie sich das? (Mehrfachantworten möglich)		
<input type="checkbox"/> Ärzte	<input type="checkbox"/> Pflegende	<input type="checkbox"/> Sozialarbeiter
<input type="checkbox"/> Psychologen	<input type="checkbox"/> sonstige, nämlich.....	

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

5. Wenn Sie mehr Informationen über Ihre Erkrankung brauchen, was könnte das sein?

Bitte notieren Sie

.....

.....

.....

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

D. Fragen zu Ihrer Beatmung

1. Seit wann (Monat und Jahr) werden Sie maschinell beatmet?

/

2. Welche der folgenden Aussagen sind zutreffend?

	Trifft zu	Trifft nicht zu
Ich werde über eine Maske beatmet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich werde über ein Tracheostoma beatmet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Vor</u> der Tracheostomaanlage bin ich bereits längere Zeit (mehr als 3 Monate) über eine Maske beatmet worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<u>Vor</u> der Maskenbeatmung bin ich bereits längere Zeit (mehr als 3 Monate) über ein Tracheostoma beatmet worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mich <u>für</u> die Beatmung mit einem Tracheostoma entschieden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich wurde <u>vor</u> der Tracheostomaanlage über die Maßnahme aufgeklärt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich würde mich zum jetzigen Zeitpunkt wieder <u>für</u> eine Beatmung mit einem Tracheostoma entscheiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich habe mich <u>gegen</u> die Beatmung mit einem Tracheostoma entschieden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In Folge eines Notfalles wurde das Tracheostoma <u>ohne</u> meine Zustimmung gelegt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

3. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen ein?

Es geht hier um Ihre Beatmungssituation!	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Teils, teils	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu	Keine Angabe
Über meine <u>Beatmung</u> fühle ich mich gut informiert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Für mich wichtige Informationen erfahre ich hauptsächlich von Ärzten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Für mich wichtige Informationen erfahre ich hauptsächlich von Pflegefachkräften	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Für mich wichtige Informationen erfahre ich hauptsächlich aus dem Internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ich brauche mehr Informationen über meine Beatmung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Wenn Sie mehr Informationen über Beatmung brauchen, von welcher Berufsgruppe wünschen Sie sich das? (Mehrfachantworten möglich)?

<input type="checkbox"/> Ärzten	<input type="checkbox"/> Pflegefachkräften	<input type="checkbox"/> Sozialarbeitern	<input type="checkbox"/> Psychologen
<input type="checkbox"/> Atmungstherapeuten		<input type="checkbox"/> sonstige, nämlich _____	

5. Wenn Sie mehr Informationen über Ihre Beatmung brauchen, was könnte das sein?

bitte notieren Sie

.....

.....

.....

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

E. Frage zur Einschätzung Ihrer Lebensqualität

1. Wie schätzen Sie Ihre aktuelle Lebensqualität ein?									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sehr gut									sehr schlecht

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

F. Fragen zu Ihrer Erfahrung mit Kommunikationstechnik

1. Nutzen Sie an Ihrem alten Wohnort...?		
	Ja	Nein,
Internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Telefon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mobiltelefon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fernseher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Computer oder Laptop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Nutzen Sie spezielle technische Kommunikationshilfen, z. B. Muskelsensor, Alphatalker, oder Augensteuerung?	
<input type="checkbox"/> nein, dann bitte weiter mit Frage 5!	<input type="checkbox"/> ja

3. Wenn Sie spezielle technische Kommunikationshilfen benutzen, welche sind das?
Bitte notieren Sie
.....
.....
.....

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

4. Wenn Ihre Erkrankung Sie bei der Nutzung von technischen Geräten wie Telefon oder Computer einschränkt, bitte notieren Sie uns kurz Ihre Einschränkungen?

Bitte notieren Sie

.....

.....

.....

5. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen ein?

„Computertechnik...	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Teils, teils	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu	Keine Angabe
...finde ich generell sinnvoll“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...kann ich mir persönlich nicht leisten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...kann ich auf Grund meiner körperlichen Einschränkungen nicht nutzen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...erhöht bereits meine Lebensqualität „	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...würde meine Lebensqualität sicher erhöhen, wenn ich sie trotz meiner gesundheitlichen Einschränkung selbstständig nutzen könnte“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...würde meine Lebensqualität erhöhen, wenn ich mir das leisten könnte“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...bereitet mir keine Probleme“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...würde ich nutzen, wenn mir jemand den Umgang damit beibringen würde“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

6. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen ein?						
„Mit einem speziell auf meine Fähigkeiten angepassten Computer kann ich mir vorstellen...	<i>Trifft voll zu</i>	<i>Trifft eher zu</i>	<i>Teils, teils</i>	<i>Trifft eher nicht zu</i>	<i>Trifft gar nicht zu</i>	<i>Keine Angabe</i>
...über Bild und Ton Kontakt mit meinen Ärzten und Pflegefachkräften zu halten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...das Internet zu nutzen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...mich mit Radio/Musik Fernsehen/ Video und Bücher (E- Books) zu beschäftigen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...die Haustüre mit einer Kamera zu überwachen und zu öffnen, Licht und Rolläden zu steuern“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Informationen über meine Erkrankung zu erhalten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...eine persönliche Bildergalerie anzusehen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Kontakt mit Angehörigen zu halten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

G. Fragen zur Selbstbestimmung am Lebensende

1. Haben Sie eine Patientenverfügung?		
<input type="checkbox"/> ja, seit <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> nein, das kenne ich nicht	<input type="checkbox"/> keine Angabe
<input type="checkbox"/> nein, das will ich auch nicht	<input type="checkbox"/> nein, aber dazu wünsche ich mir Informationen	

2. Wie informiert fühlen Sie sich über	<i>gar nicht</i>	<i>wenig</i>	<i>gut</i>	<i>keine Angabe</i>
Palliative Pflege?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Palliative medizinische Behandlung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Palliative ehrenamtliche Begleitung und Beratung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Allgemein über Sterbebegleitung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hospizpflege?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Wenn Sie dazu gern Informationen möchten, von welcher Berufsgruppe wünschen Sie sich das? (Mehrfachantworten möglich)			
<input type="checkbox"/> Ärzten	<input type="checkbox"/> Pflegende	<input type="checkbox"/> Sozialarbeiter	<input type="checkbox"/> Psychologen
<input type="checkbox"/> Seelsorgern	<input type="checkbox"/> sonstige, nämlich _____		

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

H. Fragen zu allgemeinen Angaben

1. Bitte tragen Sie Ihr Geburtsjahr ein.	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
--	---

2. Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	<input type="checkbox"/> weiblich	<input type="checkbox"/> männlich
---------------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------

3. Wie ist Ihr Familienstand?		
<input type="checkbox"/> ledig	<input type="checkbox"/> verheiratet	<input type="checkbox"/> ledig, in fester Partnerschaft
<input type="checkbox"/> geschieden	<input type="checkbox"/> verwitwet	<input type="checkbox"/> keine Angabe

4. Wie ist Ihr Beschäftigtenstatus?		
<input type="checkbox"/> berufstätig	<input type="checkbox"/> Rentner/Pensionär	<input type="checkbox"/> Schüler
<input type="checkbox"/> arbeitslos	<input type="checkbox"/> Hausfrau/ Hausmann	<input type="checkbox"/> keine Angabe

5. Bitte geben Sie Ihr aktuelles monatliches Haushaltsnettoeinkommen an? Haushaltsnettoeinkommen ist das Geld, was Ihnen und allen Mitgliedern Ihres Haushaltes jeden Monat gemeinsam zur Verfügung steht		
<input type="checkbox"/> bis 1300€	<input type="checkbox"/> 1300 € bis 2600 €	<input type="checkbox"/> 2600 € bis 3600 €
<input type="checkbox"/> 3600€ bis 5000€	<input type="checkbox"/> 5000 € und mehr	<input type="checkbox"/> keine Angabe

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

6. Bitte geben Sie Ihren (höchsten) Schulabschluss an?		
<input type="checkbox"/> Haupt-(Volks-)schulabschluss	<input type="checkbox"/> Realschul- oder gleichwertiger Abschluss	
<input type="checkbox"/> Fachhochschul- oder Hochschulreife	<input type="checkbox"/> Noch in schulischer Ausbildung	
<input type="checkbox"/> Ohne allgemeinen Schulabschluss	<input type="checkbox"/> keine Angabe	

7. Bitte teilen Sie uns Ihren Beruf mit?	bitte notieren Sie
8. Welchen Beruf haben Sie (als letztes) ausgeübt?	bitte notieren Sie

9. Wie sind Sie krankenversichert?		
<input type="checkbox"/> gesetzlich	<input type="checkbox"/> gesetzlich mit Zusatzversicherung	<input type="checkbox"/> privat

Fragebogen für Patienten

Codierung: P/

I. Und zum Schluss...

1. „Die Bearbeitung des Fragebogens habe ich...		
selbstständig ohne Unterstützung vorgenommen“		<input type="checkbox"/>
mit Unterstützung durch... vorgenommen“	eine/n Angehörige/n, Freund/in oder Bekannte/n	<input type="checkbox"/>
	eine Pflegefachkraft	<input type="checkbox"/>
	sonstige Person, nämlich	<input type="checkbox"/>

J. Platz für Ihre Anregungen und zusätzliche Angaben

Bitte nutzen Sie diese Zeilen, um uns Ihre Anregungen, Fragen und Kommentare mitzuteilen. Wir freuen uns über Ihre Rückmeldung.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

ANLEITUNG ZUR BEANTWORTUNG DES FRAGEBOGENS

Sehr geehrte Angehörige, sehr geehrter Angehöriger

bitte nehmen Sie sich etwa 30 Minuten Zeit zum Ausfüllen des Fragebogens.
Benutzen Sie zum Ausfüllen möglichst einen Filzschreiber oder einen
Kugelschreiber, bitte keinen Bleistift.

Lesen Sie die Fragen genau durch und beantworten Sie bitte möglichst alle Fragen,
indem Sie ankreuzen, was für Sie zutrifft. Bei einigen Fragen sind auch
Mehrfachantworten möglich. Bei wenigen Feldern werden Sie gebeten, Antworten zu
notieren.

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

A. Fragen zu Ihrer Wohn- und Familiensituation

1. Bitte teilen Sie uns mit, in welcher Beziehung Sie zum Patienten stehen? „Ich bin ...“

<input type="checkbox"/> Ehepartner	<input type="checkbox"/> Mutter/ Vater	<input type="checkbox"/> Tochter/Sohn	<input type="checkbox"/> Bruder / Schwester
<input type="checkbox"/> Lebenspartner	<input type="checkbox"/> anders, nämlich, _____		

2. Welche Personen gehören zu Ihrem Haushalt?

<input type="checkbox"/> ich lebe allein	<input type="checkbox"/> der Patient	<input type="checkbox"/> mein (Ehe)-Partner
<input type="checkbox"/> Kinder <u>unter</u> 18 Jahren Anzahl <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> behinderte Kinder <u>über</u> 18 Jahren Anzahl <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> sonstige Personen, nämlich).....

3. Wenn Sie mit dem Patienten nicht in einem Haushalt leben, wie lange benötigen Sie von Ihrem Wohnort für eine Wegstrecke zum Wohnort des Patienten vor dem stationären Aufenthalt?

<input type="checkbox"/> sehr kurz, wir wohnen im gleichen Haus	<input type="checkbox"/> weniger als 15 Minuten	<input type="checkbox"/> mehr als 15 Minuten und weniger als 30 Minuten
<input type="checkbox"/> mehr als 30 Minuten, und weniger als 1 Stunde		<input type="checkbox"/> mehr als 1 Stunde

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

B. Fragen zu Ihrer Gesundheit

1. Fühlen Sie sich im Allgemeinen gesund?

☐ ja, dann bitte weiter mit Frage 3

☐ nein

2. Wenn nein, warum nicht? Bitte tragen Sie Ihre Beschwerden oder Ihre Hauptdiagnose ein.

Bitte notieren Sie

.....

.....

.....

3. Haben Sie selbst eine Pflegestufe?

☐ nein, keine

☐ ja, Pflegestufe 1

☐ ja, Pflegestufe 2

☐ ja, Pflegestufe 3

☐ ja, Pflegestufe 3 mit Härtefall

☐ keine Angabe

4. Wie schätzen Sie allgemein Ihren aktuellen Gesundheitszustand ein?

1

☐

sehr gut

2

☐

3

☐

4

☐

5

☐

6

☐

7

☐

8

☐

9

☐

10

☐

sehr schlecht

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

5. Wie schätzen Sie allgemein Ihre aktuelle Leistungsfähigkeit ein?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sehr gut									sehr schlecht

6. Wie schätzen Sie Ihre aktuelle Lebensqualität ein?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sehr gut									sehr schlecht

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

C. Fragen zu Ihrer Pflegeerfahrung

1. Diese Frage bezieht sich auf den Zeitraum vor dem stationären Aufenthalt des Patienten. Bitte kreuzen Sie das zutreffende an. „Der Patient benötigte vor dem stationären Aufenthalt ...

<i>keinerlei Pflege „dann bitte weiter mit Frage 7</i>	<i>Trifft zu</i>	<i>Trifft nicht zu</i>
<i>Pflege von mir durchgeführt“</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Pflege, von Pflegenden eines Pflegedienstes“</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Pflege von anderen Familienangehörigen „</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Pflege von einem persönlichen Assistenten durchgeführt „</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bitte nur beantworten, wenn der Patient gepflegt wurde

2. Wie zufrieden waren Sie mit der Pflegesituation insgesamt?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sehr zufrieden					sehr unzufrieden				

3. Wenn Sie damit weniger zufrieden waren, was müsste Ihrer Meinung nach anders sein?

bitte notieren Sie

.....

.....

.....

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

Bitte nur beantworten, wenn ein Pflegedienst mit gepflegt hat!

4. Wie zufrieden waren Sie mit der Pflege durch Pflegedienste?

1
☐

2
☐

3
☐

4
☐

5
☐

6
☐

7
☐

8
☐

9
☐

10
☐

sehr zufrieden

sehr unzufrieden

5. Wenn Sie damit weniger zufrieden waren, was müsste Ihrer Meinung nach anders sein?

bitte notieren Sie

.....

.....

.....

Bitte nur beantworten, wenn ein persönlicher Assistent gepflegt hat!

6. Wie zufrieden waren Sie mit der Pflege durch den persönlichen Assistenten ?

1
☐

2
☐

3
☐

4
☐

5
☐

6
☐

7
☐

8
☐

9
☐

10
☐

sehr zufrieden.....sehr unzufrieden

7. Wenn Sie damit weniger zufrieden waren, was müsste Ihrer Meinung nach anders sein?

bitte notieren Sie

.....

.....

.....

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

8. Wie zufrieden waren Sie mit der medizinischen Betreuung durch Ärzte?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sehr zufrieden								sehr unzufrieden	

9. Wenn Sie damit weniger zufrieden waren, was müsste Ihrer Meinung nach anders sein?

bitte notieren Sie

.....

.....

.....

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

10. Werden Sie Pflegeaufgaben beim beatmeten Patienten <u>nach dem stationären Aufenthalt</u> übernehmen? Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen dazu ein. (Mehrfachantworten sind möglich)		
„ja, ich sehe grundsätzlich kein Problem“	<input type="checkbox"/>
	...wenn Umbauarbeiten am ihrem / seinen Wohnort vorgenommen werden „	<input type="checkbox"/>
	...wenn ich Unterstützung durch einen Pflegedienst erhalte „	<input type="checkbox"/>
	...wenn ich Unterstützung durch andere Angehörige erhalte“	<input type="checkbox"/>
	...wenn ich finanzielle Unterstützung erhalte“	<input type="checkbox"/>
	...wenn ich Anleitung erhalte zum Erlernen der Heimbeatmungspflege“	<input type="checkbox"/>
nein,...	...weil mein eigener Wohnort zu weit weg ist“	<input type="checkbox"/>
	...weil ich Unterstützung weder durch Familie oder Freunde erhalten kann“	<input type="checkbox"/>
	...weil ich mir das finanziell nicht leisten kann“	<input type="checkbox"/>
	...weil ich mir das nicht zutraue“	<input type="checkbox"/>
	...weil ich mir die Beatmung zuhause gar nicht vorstellen kann	<input type="checkbox"/>
	...weil ich dazu selbst nicht gesund genug bin“	<input type="checkbox"/>
	...weil ich keine Zeit habe“	<input type="checkbox"/>
	...weil der Gedanke an die Beatmung mir Angst macht“	<input type="checkbox"/>
	...weil ich nicht dauernd Pflegende vom Pflegedienst bei mir Zuhause haben möchte“	<input type="checkbox"/>
„Das kann ich jetzt absolut noch nicht sagen“		<input type="checkbox"/>
„Mit mir hat noch niemand darüber gesprochen“		<input type="checkbox"/>
„Ich wünsche mir dazu eine umfassende Beratung“		<input type="checkbox"/>

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

11. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen ein.

Hier geht es allgemein um die Erkrankung des Patienten!	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Teils, teils	Trifft eher nicht	Trifft gar nicht	Keine Angabe
„Über die Erkrankung des Patienten fühle ich mich gut informiert“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Für mich wichtige Informationen erfahre ich vom Patienten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Ärzten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Pflegefachkräften“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Für mich wichtige Informationen erfahre ich aus dem Internet,“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Für mich wichtige Informationen erfahre ich von anderen Angehörigen und/oder Freunden“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Ich wünsche mir mehr Informationen über die Erkrankung“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Wenn Sie sich mehr Informationen über die Erkrankung, wünschen, von welcher Berufsgruppe wünschen Sie sich die Informationen?

<input type="checkbox"/> Ärzten	<input type="checkbox"/> Pflegefachkräften	<input type="checkbox"/> Sozialarbeitern
<input type="checkbox"/> Psychologen Sozialarbeiter	<input type="checkbox"/> sonstige, nämlich _____	

13. Wenn Sie mehr Informationen über die Erkrankung brauchen, was könnte das sein?

bitte notieren Sie

.....

.....

.....

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

14. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen ein.

Hier geht es um die Beatmung des Patienten!	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Teils, teils	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu	Keine Angabe
„Über die Beatmung fühle ich mich gut informiert“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Für mich wichtige Informationen erfahre ich vom Patienten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Ärzten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Für mich wichtige Informationen erfahre ich von Pflegefachkräften,“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Für mich wichtige Informationen erfahre ich aus dem Internet“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Ich fühle mich über die Beatmung nicht gut informiert“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Ich brauche dringend Informationen über ein Leben mit Beatmung!“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Wenn Sie mehr Informationen über Beatmung brauchen, von welcher Berufsgruppe wünschen Sie sich das? (Mehrfachantworten möglich)?

<input type="checkbox"/> Ärzten	<input type="checkbox"/> Pflegefachkräften	<input type="checkbox"/> Sozialarbeitern	<input type="checkbox"/> Psychologen
<input type="checkbox"/> Atmungstherapeuten		<input type="checkbox"/> sonstige, nämlich.....	

16. Wenn Sie mehr Informationen über die Beatmung brauchen, was könnte das sein?

bitte notieren Sie

.....

.....

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

D. Erfahrung mit Kommunikationstechnik

1. Nutzen Sie ...?		
Internet	Ja	Nein
Telefon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mobiltelefon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fernseher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Computer oder Laptop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen zur Computertechnik ein?						
„Computertechnik...	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Teils, teils	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu	Keine Angabe
...finde ich generell sinnvoll“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...kann ich mir persönlich nicht leisten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...würde mich bei der Pflege meines Angehörigen sicher entlasten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...erhöht bereits meine Lebensqualität,	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...bereitet mir keine Probleme“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...würde ich nutzen, wenn mir jemand den Umgang damit beibringen würde“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

3. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen ein?						
„Mit einem speziell auf die Fähigkeiten meines Angehörigen angepassten Computer kann ich mir vorstellen...	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Teils, teils	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu	Keine Angabe
...bei der Pflege unterstützt zu werden“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...mehr Sicherheit bei der Pflege zu erhalten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...über Bild und Ton Kontakt zu den Ärzten und Pflegefachkräften zu halten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...das Internet zu nutzen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...im Notfall einen automatischen Hilferuf zu senden“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...dass es eine Erleichterung wäre, wenn die Haustüre mit einer Kamera überwacht und zu öffnen ist und Licht und Rollläden einfach mit dem Computer bedient werden können“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...Informationen und Beratung, z. B. über die Erkrankung zu erhalten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
...eine Persönliche Bildergalerie für meinen gepflegten Angehörigen zu führen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... Kontakt mit dem Erkrankten und anderen Angehörigen zu halten“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

E. Fragen über Informationen zur Selbstbestimmung am Lebensende

1. Bitte schätzen Sie die folgenden Aussagen zu einer Patientenverfügung ein.						
	Trifft voll zu	Trifft eher zu	Teils, teils	Trifft eher nicht zu	Trifft gar nicht zu	Keine Angabe
„Ich weiß, wozu eine Patientenverfügung verfasst wird“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Ich weiß, dass <u>der Patient</u> eine Patientenverfügung verfasst hat“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Über den Inhalt der Patientenverfügung <u>des Patienten</u> weiß ich Bescheid“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Die Patientenverfügung <u>des Patienten</u> haben wir gemeinsam abgesprochen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„Wir sind noch nie auf eine Patientenverfügung angesprochen worden“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„ <u>Der Patient</u> lehnt eine Patientenverfügung ab“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
„ <u>Ich selbst</u> lehne eine Patientenverfügung ab“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Hatten Sie schon mal Kontakt zu einem ehrenamtlichen Hospizdienst zur Angehörigenbegleitung?		
<input type="checkbox"/> ja, kenne ich	<input type="checkbox"/> nein, kenne ich nicht	<input type="checkbox"/> nein, das will ich auch nicht
<input type="checkbox"/> nein, aber dazu wünsche ich mir Informationen		

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

3. Wie informiert fühlen Sie sich über	<i>gar nicht</i>	<i>nur Namen gehört</i>	<i>etwas</i>	<i>gut</i>	<i>sehr gut</i>	<i>keine Angabe</i>
Palliative Pflege?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Palliative medizinische Behandlung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Palliative ehrenamtliche Begleitung und Beratung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Möglichkeiten der Sterbebegleitung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Wenn Sie dazu Informationen möchten, von welcher Berufsgruppe wünschen Sie sich das?			
<input type="checkbox"/> Ärzten	<input type="checkbox"/> Pflegefachkräften	<input type="checkbox"/> Sozialarbeitern	<input type="checkbox"/> Psychologen
<input type="checkbox"/> Seelsorgern	<input type="checkbox"/> sonstige, nämlich _____		

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

F. Allgemeine Angaben

1. Bitte tragen Sie Ihr Geburtsjahr ein.	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
--	---

2. Bitte tragen Sie Ihr Alter ein.	<input type="text"/> <input type="text"/>
------------------------------------	---

3. Bitte geben Sie Ihr Geschlecht an.	<input type="checkbox"/> weiblich	<input type="checkbox"/> männlich
---------------------------------------	-----------------------------------	-----------------------------------

4. Wie ist Ihr Familienstand?		
<input type="checkbox"/> ledig	<input type="checkbox"/> verheiratet	<input type="checkbox"/> ledig, in fester Partnerschaft
<input type="checkbox"/> geschieden	<input type="checkbox"/> verwitwet	<input type="checkbox"/> keine Angabe

5. Wie ist Ihr Beschäftigtenstatus?		
<input type="checkbox"/> berufstätig	<input type="checkbox"/> Rentner/Pensionär	<input type="checkbox"/> Schüler
<input type="checkbox"/> arbeitslos	<input type="checkbox"/> Hausfrau/ Hausmann	<input type="checkbox"/> keine Angabe

6. Falls Sie berufstätig sind, sind Sie		
<input type="checkbox"/> angestellt oder verbeamtet?	<input type="checkbox"/> Selbstständig?	<input type="checkbox"/> überwiegend in Heimarbeit?
<input type="checkbox"/> Vollzeit?	<input type="checkbox"/> Teilzeit <input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> 450 € Job?

FRAGEBOGEN FÜR ANGEHÖRIGE

Codierung: A/

7. Bitte geben Sie Ihren (höchsten) Schulabschluss an?	
<input type="checkbox"/> Haupt-(Volks-)schulabschluss	<input type="checkbox"/> Realschul- oder gleichwertiger Abschluss
<input type="checkbox"/> Fachhochschul- oder Hochschulreife	<input type="checkbox"/> Noch in schulischer Ausbildung
<input type="checkbox"/> Ohne allgemeinen Schulabschluss	<input type="checkbox"/> keine Angabe

8. Bitte teilen Sie uns Ihren Beruf mit?	bitte notieren Sie
9. Welchen Beruf haben Sie (als letztes) ausgeübt?	bitte notieren Sie

G. Platz für Ihre Anregungen und zusätzlichen Angaben

Bitte nutzen Sie diese Zeilen, um uns Ihre Anregungen, Fragen und Kommentare mitzuteilen. Wir freuen uns über Ihre Rückmeldung.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!